



**Universidad Nacional de La Plata**  
**Facultad de Trabajo Social**  
**Secretaría de Investigación y Posgrado**  
**Carrera de Especialización en Políticas Sociales**

**Prácticas de salud. Un análisis de los niños y niñas  
con cardiopatía congénita, bajo Plan Nacer,  
desde un enfoque de derechos (2013).**

**Director: Mario Pecheny**

**Autora: Mónica Altamirano**

**Resumen:**

Se propone indagar sobre la situación de salud de los niños y niñas con diagnóstico de cardiopatía congénita bajo Plan Nacer, a partir de la mirada de sus familiares y los profesionales del área de cirugía cardiovascular.

El mismo se lleva a cabo durante el período Agosto- Noviembre de 2013, en el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil “Don Victorio Tetamanti” (HIEMI), de la Ciudad de Mar del Plata, Partido de General Pueyrredon, Provincia de Buenos Aires; el cual funciona como efector del Plan Nacer.

Siguiendo una estrategia metodológica cualitativa sobre una muestra intencional, se realizan entrevistas a los familiares de niños y niñas afectadas, y a los profesionales del área de cirugía cardiovascular que los asisten.

Este trabajo puede contribuir a visualizar la situación de salud en niños y niñas con diagnóstico de cardiopatía congénita, desde la perspectiva de sus familiares, y los profesionales del área, reflexionando sobre una mirada integral, que contemple una perspectiva de derechos conforme a los casos estudiados.

**Agradecimientos:**

Un agradecimiento singular debo al Dr. Mario Pecheny, que como director de este trabajo integrador me orientó y corrigió con interés, superando mis expectativas como alumna. Otro agradecimiento especial debo al Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil “Don Victorio Tetamanti” (HIEMI), de la Ciudad de Mar del Plata, institución en la que desarrollé el trabajo de campo, en especial a la Jefa del Servicio Social, Lic. María Eugenia Epele, a mis colegas, Lic. Carolina Carrozza y a la Lic. Estefanía Agostini quienes colaboraron en el proyecto, y a mi familia por acompañarme siempre.

## Índice

Introducción.....	5
Capítulo I: El diseño metodológico.....	7
- Encuadre metodológico	
- Consideraciones éticas	
- Planteamiento del problema	
- Definición de los objetivos	
- Unidad de análisis	
- Selección de la muestra	
- Recolección de datos	
- Aspectos a relevar	
- Análisis de datos	
- Descripción de la muestra final	
Capítulo II: Políticas públicas y políticas de salud en Argentina.....	14
- Las políticas de salud en Argentina, a partir de 1970	
- La salud maternoinfantil	
- Contexto de situación previo a la formulación del Plan Nacer	
- Acerca del Plan Nacer	
- Acerca del tratamiento de cardiopatías congénitas en el marco de implementación del Plan Nacer	
Capítulo III: El derecho a la salud desde la perspectiva de derechos humanos.....	35
- El enfoque de derechos	
- El derecho a la salud	
- Estándares de derechos humanos en relación al derecho a la salud: disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de los servicios y bienes de salud	
- Indicadores de salud maternoinfantil a nivel internacional	

Capítulo IV: Las miradas de los familiares de los niños y niñas con diagnóstico médico de cardiopatías congénitas, y de los profesionales del área de cirugía cardiovascular que los asisten.....	44
---	----

- La mirada de los familiares sobre los factores relacionados con la enfermedad, con el tratamiento, socioeconómicos, relacionados con el paciente y relacionados con el sistema de salud o el equipo de asistencia sanitaria.
- La mirada de los familiares sobre los estándares de derechos humanos: disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de los bienes y servicios de salud.
- La mirada de los profesionales sobre los factores relacionados con el sistema de salud o equipo de asistencia sanitaria, con el tratamiento, socioeconómicos, y relacionados con el paciente.
- El discurso sobre los cardiólogos y el servicio de cardiología, sobre los cirujanos cardiovasculares, sobre la recuperación cardiovascular, y sobre los servicios de apoyo.

Capítulo V: Conclusiones y recomendaciones.....	85
---	----

Bibliografía.....	87
-------------------	----

Anexos.....	90
-------------	----

## Introducción

La idea central del trabajo consiste en estudiar la situación de salud de los niños y niñas con cardiopatía congénita bajo Plan Nacer, desde un enfoque de derechos. El análisis se realiza desde la valoración de los estándares de salud y derechos humanos, tales como la accesibilidad, aceptabilidad, calidad, la disponibilidad de bienes y servicios de salud, y aspectos de la adherencia terapéutica relacionados al tratamiento de las cardiopatías congénitas seleccionados para tal fin.

El mismo responde a la pregunta de investigación ¿Cómo se concibe la situación de salud de los niños y niñas con cardiopatía congénita bajo Plan Nacer, que son atendidos en el HIEMI, desde la perspectiva de sus familiares? y ¿Cómo se concibe tal fenómeno por los profesionales del área de cirugía cardiovascular del HIEMI que los asisten?

Siendo el Plan Nacer, un plan nacional de salud vigente en Argentina, cabe mencionar que a través del mismo se brinda cobertura en prácticas de salud materno-infantil, en tanto, las estadísticas oficiales más actualizadas en Argentina para el mes de Agosto del año 2014, afirman que la tasa de mortalidad infantil, para el 2011 (por cada 1.000 nacidos vivos) corresponde a 11,7; y la tasa de mortalidad materna, para el 2011 (por cada 10.000 nacidos vivos) corresponde a 4,0.

Para profundizar en el análisis, se consultan diferentes trabajos sobre la implementación del Plan Nacer en general, los antecedentes más relevantes de la revisión hacen referencia a:

- Un informe denominado “Responsabilidad en incentivos en la prestación de servicios para el desarrollo humano en Argentina”, allí se estudia el caso del Programa de Seguros Provinciales Materno Infantil- Plan Nacer, a partir de la experiencia de su implementación en cinco provincias argentinas: Tucumán, Catamarca, Misiones, Formosa y Chaco. En el mismo se recupera la descripción general del Plan Nacer, el uso de trazadoras y derechos humanos (UNTREF; 2009).
- Un documento realizado sobre la comparación de las diferentes jurisdicciones a partir de los resultados de las trazadoras utilizadas por el Plan Nacer (Arramón, Jorgensen y Wasserman; 2009).

- Finalmente un documento sobre la implementación del Plan Nacer en los ámbitos subnacionales (Potenza Dal Masetto; 2012)

Se debe tener en cuenta que el HIEMI forma parte de los 38 hospitales de referencia del país donde se determina el diagnóstico de cardiopatía congénita; y de los 16 hospitales tratantes, donde se interviene quirúrgicamente a los niños y niñas afectados.

El trabajo se presenta de la siguiente manera:

-En el Capítulo I, se expone el diseño metodológico utilizado.

-En el Capítulo II, se aborda la concepción de política pública y política de salud en relación al recorrido histórico del Plan Nacer, así como también datos obtenidos sobre la evolución de las cardiopatías congénitas a la actualidad.

-En el Capítulo III, se desarrolla la concepción de Derecho a la Salud desde la perspectiva de Derechos Humanos, los estándares de valoración utilizados tales como disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de los bienes y servicios de salud en relación al tratamiento de cardiopatía congénita.

-En el Capítulo IV, se analizan las miradas de los familiares y profesionales en el caso de las cardiopatías congénitas en los niños y niñas atendidos en el HIEMI según entrevistas realizadas en los meses de Agosto a Noviembre de 2013.

-En el Capítulo V, se desarrollan las conclusiones del estudio y las recomendaciones referidas al tema estudiado.

Se destaca la relevancia de realizar el presente estudio, debido a que el Plan Nacer está en crecimiento desde el año 2005, incorporando a partir de 2010 la cobertura de tratamiento en cardiopatía congénita, y a la fecha no se realizaron evaluaciones desde la perspectiva de los destinatarios, siendo la misma importante para ampliar el saber y mejorar las políticas de salud que se llevan a cabo.

## **Capítulo I: El Diseño metodológico**

### **Encuadre metodológico:**

El enfoque del estudio es cualitativo – descriptivo, se realiza sobre estudios de caso, y la técnica utilizada es la entrevista semiestructurada.

La muestra prevista es intencional, a partir de la selección de 15 familiares de niños y niñas con diagnóstico de cardiopatía congénita bajo Plan Nacer, y 5 profesionales del área de cirugía cardiovascular del HIEMI que los asisten.

La muestra final está constituida por 10 familiares directos de niños y niñas con diagnóstico de cardiopatía congénita en el HIEMI, intervenidos quirúrgicamente en el período de Agosto a Noviembre de 2013; y dos profesionales dado que por razones ligadas a dificultades en el campo tales como obligaciones en el trabajo, licencias y otros, la muestra prevista de profesionales no pudo ser analizada.

Ante ello se decide tomar como material de análisis los dichos acerca de los profesionales desde las publicaciones del sitio web oficial del servicio de cirugía cardiovascular del HIEMI.

### **Consideraciones éticas:**

Se realiza el consentimiento informado, dado que se relevan datos sensibles que tienen que ver con el estado de salud de los niños y niñas que son atendidas en el HIEMI.

Se solicita autorización al Comité de Docencia e Investigación del HIEMI, la aprobación del Comité de Bioética HIEMI – HIGA (Hospital Interzonal General de Agudos “Dr. Oscar Alende”) y la aprobación de la Dirección del HIEMI.

En el comité de bioética se aclara que la validez del estudio corresponde a un trabajo cualitativo que no pretende representatividad desde el punto de vista estadístico.

### **Planteamiento del problema:**

Surge la necesidad de estudiar el fenómeno del tratamiento por cardiopatía congénita en los niños y niñas bajo Plan Nacer, para analizar como se concibe el mismo desde la

perspectiva de los familiares y profesionales del área de cirugía cardiovascular que los asisten.

El HIEMI actúa como efector del plan, descentralizando la atención con respecto a dicha patología. Previamente las prácticas se llevaban a cabo bajo el Plan Nacional de Cardiopatías Congénitas y las cirugías se realizaban únicamente en el Hospital Interzonal General de Agudos Especializado en Pediatría “Sor María Ludovica” de la ciudad de La Plata, o bien en el Hospital de Pediatría S.A.M.I.C. “Prof. Dr. Juan P. Garrahan” de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Se considera necesario profundizar en el conocimiento de dicha cuestión, dado que la perspectiva de los actores, tanto familiares como profesionales, puede contribuir a favorecer la visión de todas las dimensiones que constituyen dicho fenómeno.

De acuerdo a las revisiones realizadas, no se han realizado análisis bajo Plan Nacer desde la perspectiva de los familiares y profesionales.

#### **Objetivo general:**

-Describir y analizar el fenómeno del tratamiento por cardiopatía congénita en niños y niñas bajo Plan Nacer, desde las miradas de sus familiares, y de los profesionales del área de cirugía cardiovascular que los asisten, desde un enfoque de derechos.

#### **Objetivos específicos:**

-Relevar, sistematizar y analizar el fenómeno del tratamiento de cardiopatía congénita, desde un enfoque de derechos, desde la mirada de los familiares de los niños y niñas con diagnóstico de cardiopatía congénita bajo Plan Nacer, en relación

-Relevar, sistematizar y analizar el fenómeno del tratamiento de cardiopatía congénita, desde un enfoque de derechos, desde la mirada de los profesionales del servicio de cirugía cardiovascular, efectores del Plan Nacer.

-Relacionar las dimensiones del fenómeno de tratamiento de cardiopatía congénita, desde la perspectiva de familiares de niños y niñas bajo Plan Nacer y profesionales del área de cirugía cardiovascular efectores del Plan Nacer.



**Unidad de análisis:**

Familiares de niños y niñas con diagnóstico de cardiopatía congénita, internados en el HIEMI, y profesionales del área de cirugía cardiovascular del HIEMI, en el período Agosto - Noviembre de 2013.

**Selección de la muestra:**

La muestra propuesta es intencional, está constituida por 15 familiares de niños y niñas con diagnóstico de cardiopatías congénitas bajo Plan Nacer, en tratamiento quirúrgico, en el HIEMI en el período Agosto - Noviembre del año 2013, y 5 profesionales del área de cirugía cardiovascular del HIEMI que los asisten.

En cuanto a los casos de niños y niñas con tratamiento por cardiopatía congénita bajo Plan Nacer estudiados, se decide seleccionar aquellos que se encuentran bajo tratamiento quirúrgico, dado que por razones de organización institucional son posibles de ser entrevistados durante su internación.

La muestra final comprende a 10 familiares y 2 profesionales del área, los familiares se redujeron a las cirugías efectivamente realizadas en el período propuesto, dado que algunas debieron ser suspendidas por lo cual no se alcanzó el número planificado.

En cuanto a las dificultades en las entrevistas con los profesionales, decido tomar los contenidos del sitio web oficial del servicio de cirugía cardiovascular del HIEMI como material de análisis dado que allí se refleja la mirada de los profesionales sobre el fenómeno analizado.

Se trata de un trabajo cualitativo que contempla la descripción y el análisis del fenómeno en los casos estudiados, y no pretende representatividad desde un punto de vista estadístico.

**Recolección de datos:**

Se busca obtener datos cualitativos, a través de entrevistas semiestructuradas, realizadas a los familiares de los niños y niñas con diagnóstico de cardiopatía congénita, en tratamiento quirúrgico, bajo Plan Nacer, y a profesionales del área de cirugía cardiovascular del HIEMI, efectores del Plan Nacer.

Se solicita el consentimiento informado previo a la realización de la entrevista, el cual se anexa al presente trabajo. El mismo se elaboró a partir de la Ley 25.326 (Ley Nacional de Protección de Datos Personales), la misma afirma que los participantes tienen derecho a rectificar, actualizar o suprimir los datos del registro en cualquier momento durante la realización del estudio, y los datos personales que permitan identificarlo no se darán a conocer en el estudio. La participación es voluntaria. Puede decidir no participar, o bien si decidiera retirarse, ello no afectará en modo alguno el trato y la atención que el niño o niña recibe habitualmente. Los datos se procesarán a partir del registro de las entrevistas.

**Aspectos a relevar:**

Se analizarán las dimensiones relacionadas al fenómeno del tratamiento de niños y niñas con diagnóstico médico de cardiopatías congénitas, desde las miradas de sus familiares y los profesionales del área de cirugía cardiovascular.

Para valorar los indicadores de dicho fenómeno, se toman como referencia algunos estándares de derechos humanos en salud, y la concepción de adherencia terapéutica al tratamiento, a los fines de operacionalizar las variables relacionadas al objeto de estudio.

Se presentan a continuación las dimensiones y variables seleccionadas desde la mirada de los familiares y profesionales del área.

DESDE LA MIRADA DE LOS FAMILIARES	
DIMENSIONES	VARIABLES
-Factores relacionados con el sistema de salud.	-Disponibilidad. -Accesibilidad. -Aceptabilidad. -Calidad.
-Factores relacionados con el diagnóstico.	-Diagnóstico médico. -Percepción del diagnóstico médico y el tratamiento que realizan los niños y niñas, o que deben realizar. -Fecha en que los niños y niñas y/o sus familiares recibieron el diagnóstico médico.
-Factores relacionados con el tratamiento.	-Percepción después de que le notificaron el diagnóstico. -Indicaciones recibidas del tratamiento a realizar.
-Factores socioeconómicos.	-Distribución por sexo, edad, y procedencia -Del grupo familiar conviviente: vínculo, edad, nivel educativo, ocupación, tipo de ingreso, planes y programas a los que acceden, situación habitacional.
-Factores relacionados con la mirada de los familiares sobre el fenómeno.	-Percepción de la cardiopatía congénita en relación a otras enfermedades. -Percepción de la relación entre las condiciones socioeconómicas de los niños y niñas y su grupo familiar, y el fenómeno de la intervención quirúrgica por cardiopatía congénita.

DESDE LA MIRADA DE LOS PROFESIONALES	
DIMENSIONES	VARIABLES
-Factores relacionados con el sistema de salud.	-Percepción de las dificultades que enfrentan los niños y niñas y sus familiares en relación a la accesibilidad a la información y/o a los servicios de salud.
-Factores relacionados con el tratamiento.	-Percepción de las dificultades que enfrentan los niños y niñas y sus familiares, en el tratamiento por cardiopatía congénita.
-Factores relacionados con la mirada de los profesionales sobre el fenómeno.	-Percepción sobre la información que reciben las familias sobre el Plan Nacer. -Significado del diagnóstico de cardiopatía congénita en relación a otras enfermedades para el niño o niña y su entorno familiar

#### **Análisis de datos:**

Se realiza un análisis horizontal de las dimensiones relevadas, se presentan los datos en cuadros, y se relaciona la perspectiva de los familiares y los profesionales a través de un informe.

**Descripción de muestra final de familiares de niños y niñas con diagnóstico de cardiopatía congénita:**

Nº de entrevista	Fecha	Entrevista a	Localidad de procedencia	Edad del niño	Patología
1	05/08/13	Madre	Necochea	11 meses	Ductus
2	06/08/13	Abuela materna	Tandil	8 meses	Ductus
3	12/08/13	Madre	Mar del Plata	1 año y 9 meses	Ductus
4	06/09/13	Madre	Mar del Plata	8 meses	Anomalía parcial del retorno venoso
5	09/09/13	Madre	Villa Gesell	9 años	CIA tipo VCI
6	09/09/13	Madre	Bahía Blanca	7 meses	Ductus
7	17/09/13	Madre	Necochea	5 años	Ductus
8	26/09/13	Madre	Bahía Blanca	3 meses	Ductus
9	05/11/13	Madre	Mar del Plata	2 meses	Malformación congénita
10	11/11/13	Madre	Bahía Blanca (Gral. D. Cerri)	1 año y 8 meses	Ductus

En el caso de los profesionales, se entrevistaron a dos de ellos, quienes cuentan con más de 10 años de experiencia en el área y trabajan como efectores del Plan Nacer desde su implementación en el hospital.

## **Capítulo II: Políticas públicas y políticas de salud en Argentina**

Se aborda la concepción de políticas públicas y políticas de salud en Argentina, realizando un recorrido histórico general del Plan Nacer, y su implementación con respecto a las cardiopatías congénitas.

Las políticas estatales se definen como el conjunto de acciones u omisiones que manifiestan una determinada modalidad de intervención del Estado en relación a una cuestión, que concita el interés, la atención y movilización de otros actores del tejido social. Son “acordes” de un “proceso social” (Oszlak y O’Donnell, 1984). Para estos autores, una cuestión es un asunto socialmente problematizado, generador de procesos sociales que expresa necesidades y demandas. Su ciclo vital tiene origen al constituirse como tal y su resolución no necesariamente coincide con la solución del problema. En general, las cuestiones no son los problemas más importantes, necesarios o urgentes sino aquellos capaces de constituirse como tales. De acuerdo a sus prácticas y discursos, los actores interesados instalan el tema en la agenda, a partir de lo cual aparece la herramienta de la política. Desde esta visión, las políticas públicas implican la toma de posición que intenta resolver una cuestión, que concita el interés de los actores involucrados. Se deben tener en cuenta los procesos sociales tejidos alrededor del origen, tratamiento y eventual resolución de una cuestión; como así también la configuración de cuestiones en las que se interpenetra con los distintos sectores. Esta matriz permite describir variables para abordar el estudio de políticas públicas y dar cuenta de su funcionamiento (Oszlak y O’Donnell, 1984).

Desde esta perspectiva, la salud maternoinfantil ha sido históricamente un asunto socialmente problematizado, genera un interés del Estado en la reducción de las tasas de mortalidad infantil y materna a través de procesos como la formulación del Plan Nacer para atender dicha problemática.

Es importante realizar un recorrido histórico en el abordaje de la atención de la salud maternoinfantil en Argentina, resaltando los principales aspectos.

## **Las políticas de salud en Argentina, a partir de 1970:**

Siendo la situación de salud de los niños y niñas con cardiopatía congénita el fenómeno estudiado, se describen los aspectos principales de las políticas de salud desde 1970 hasta la actualidad, dado que los cambios que se impulsan en dicho período son los más significativos para dimensionar las políticas actuales, sobretudo en lo que respecta al fortalecimiento de las obras sociales como financiadoras en el sector salud.

En este sentido, el Plan Nacer brinda cobertura al tratamiento de cardiopatía congénita de manera descentralizada desde el año 2010, siendo dicha cobertura para aquellos sujetos que no cuentan con cobertura social, por lo cual, es importante destacar este recorrido de consolidación de las obras sociales en el sector salud, dado que se constituye el marco contextual en el cual se despliega el Plan Nacer y el análisis realizado.

En 1970, durante el gobierno de facto se dicta la ley N° 18610, constituyendo el primer intento destinado a regular el funcionamiento de las obras sociales de la administración pública nacional, de empresas públicas, de administración mixta y las sindicales. Esta norma representó la institucionalización del control sindical sobre las obras sociales.

La ley establecía que en el caso de las obras sociales sindicales, la percepción y administración de los recursos quedaba a cargo del sindicato con personería gremial, pero tenía que destinar dichos recursos prioritariamente a las prestaciones de salud. La evolución de las obras sociales como financiadoras, en vez de prestadoras directas de sus propios afiliados, constituyó a los prestadores privados y sus representaciones corporativas en otro actor central del sistema.

Como instancia de coordinación y supervisión del sistema se creó el Instituto Nacional de Obras Sociales (INOS), que en principio sería un organismo descentralizado del Ministerio de Bienestar Social, y más tarde pasaría a depender del Ministerio de Trabajo.

El INOS pasaría a ejercer el control sobre aspectos técnicos, administrativos, financieros y contables de las obras sociales, e incluso proponer la intervención de entidades que acreditaran irregularidades, tenía a su cargo la administración de un fondo de redistribución tendiente a asistir financieramente las obras sociales más débiles.

A partir de 1976, el gobierno militar promovió algunas medidas para el achicamiento de la salud pública y la expansión del sector privado (seguros médicos prepagos, clínicas, sanatorios, laboratorios, etc.), aumentó el gasto de obras sociales, quienes recontrataban sus servicios e intervino la administración de las obras sociales estableciendo la libertad de afiliación del trabajador; traspasó los servicios nacionales a la órbita de las provincias sin asegurarles el concomitante traslado de recursos, en fin, estableció algunos aranceles para acceder a servicios del sector público.

En 1980, se jerarquizó la Secretaría de Seguridad Social en desmedro de la Secretaría de Salud (Ley 22269). El nuevo organismo se constituyó en el interlocutor estatal en todo lo referente a la previsión y a los servicios de salud, acordándosele discrecionalidad, entre otras cuestiones, para fijar los requisitos de acceso al sistema, el resultado fue un aumento considerable del gasto previsional.

En 1988, el gobierno radical intentó infructuosamente implantar un seguro nacional de salud que reordenara la cobertura de todos los trabajadores no afiliados a sistemas de medicina prepaga, pero enfrentó por ello a la oposición sindical.

En 1992, el gobierno justicialista (Decreto 1269/92), procede a la descentralización administrativa del sector público de salud, transfiriéndose a las provincias y a algunos municipios treinta hospitales de la Nación situados en el interior del país. Ese decreto también crea la figura de Hospitales Públicos de Autogestión que, son objeto de promoción a través de subsidios. Entre los requisitos para acceder a estos beneficios se estipuló la obligación de dividir a la población demandante entre “indigentes” (que tendrían atención gratuita), los antiguos pobres de solemnidad, y el resto, que pagaría un arancel (entre estos últimos se contaban los afiliados a obras sociales). De esta manera, el hospital público dejó de ser universal para constituirse en un establecimiento asistencial con atención focalizada en la población más carenciada.

Respecto a las obras sociales, en 1993 (Decreto 578/93) se comienza la desregulación del sistema, propiciando la libre afiliación y una competencia entre entidades que favoreció netamente a las más grandes.

En 1995 (Decreto 492/95), se establece el Plan Médico Obligatorio (PMO) especificando la cobertura mínima que debía brindar cada entidad.

En la segunda mitad de los años 90 se crea la Superintendencia de los Servicios de Salud (SSS). Desde el punto de vista funcional y organizacional, la SSS no implica una innovación institucional con respecto a las organizaciones que la precedieron, tales



como el Instituto Nacional de Obras Sociales (INOS), y la Administración Nacional del Seguro Social (ANSS). La reformulación de la SSS debe colocarse en el contexto general de las políticas hacia las obras sociales nacionales, el bajo nivel de autonomía política y burocrática con que se ha desarrollado históricamente un subsistema cuya especificidad debiera remitirnos prioritariamente a las necesidades y los objetivos de la política de salud.

Ello alude a la centralidad que la cuestión de las obras sociales ha ocupado en la relación entre el Estado y los sindicatos, desde allí se ha generado un descentramiento del sector salud. Para los sindicatos, las obras sociales significaban el control de un importante recurso de poder organizacional del que pueden derivar recursos del poder político, así como prerrogativas para sus estratos dirigentes; y para el Estado, se reiteraba la estrategia política de negociación con dicho actor ante los conflictos.

En 1997 se acentúa la retracción pública en el sector salud cuando se otorga a los asalariados la posibilidad de elegir su prestador de salud, obligándolos además a unificar los aportes de su grupo familiar de manera que toda la familia (matrimonio e hijos menores de edad) quedara con una sola cobertura. Esta medida divide al sector sindical en función del poder de su obra social, y no solo apunta a eliminar las entidades pequeñas sino también a consolidar un modelo corporativo de administración privada, a través del gerenciamiento privado de las obras sociales o de su alianza con empresas prepagas.

La acción desplegada por una instancia estatal débil se imbricaba funcionalmente con la lógica potencialmente fragmentaria del sistema, por la cual los servicios y prestaciones a los que acceden los afiliados son tan variables como el poderío, la capacidad de presión o negociación y los recursos de las respectivas organizaciones sindicales que los administran. Los actores involucrados en el sistema operarían sobre la agencia estatal mediante la dinámica propia de los grupos de presión competitiva. La política del sistema se sobre impuso, reproduciendo y fortaleciendo las tendencias estructurales que promovían la fragmentación y la heterogeneización. (Alonso, 2004)

Es pertinente destacar que entre 2003 y 2008, la población en Argentina con Obra Social se redujo en un 10%, y se mantuvo posteriormente. (Potenza Dal Masetto, 2012)

### **La salud maternoinfantil:**

Teniendo en cuenta que el estudio contempla el análisis de prácticas de salud en niños y niñas bajo Plan Nacer, y el mismo brinda cobertura en salud maternoinfantil, se destacan los aspectos más relevantes de la misma.

A continuación se presentan los principales indicadores demográficos en la Provincia de Buenos Aires en el año 2011, siendo los datos obtenidos de las fuentes oficiales más actualizadas. Se decide relevar en especial la Provincia de Buenos Aires dado que todos los casos estudiados pertenecen a la misma.

**Cuadro 2-1. Indicadores demográficos, en Provincia de Buenos Aires en 2011:**

<i>Indicadores demográficos, en Provincia de Buenos Aires, en 2011</i>	
Población total estimada. Ambos sexos, 2011.	15.444.306
Porcentaje de población de menores de 15 años, 2010.	23,9
Cantidad de nacidos vivos, 2011. (MS Serie 5 N° 55/12).	291.102
Tasa bruta de natalidad, 2011 (por 1.000 habitantes). (MS Serie 5 N° 55/12).	18,5

Fuente: Ministerio de Salud de la Nación, Indicadores básicos de salud 2013 y elaboración propia sobre la base de datos del INDEC.

De manera general, los programas dirigidos a la salud de los niños y niñas en Argentina, se dirigen al binomio madre – hijo, es desde allí que se consideran aspectos de la salud maternoinfantil en general.

**Cuadro 2-2. Tasa de mortalidad materna cada 10000 nacidos vivos, en Argentina, en el período 2003 - 2011:**

<i>Tasa de mortalidad materna cada 10000 nacidos vivos, en Argentina, en el período 2003 - 2011.</i>	
2003	4,4
2004	4,0
2005	3,9
2006	4,8
2007	4,4
2008	4,0
2009	5,5
2010	4,4
2011	4,0

Fuente: Ministerio de Salud de la Nación, Indicadores básicos de salud, 2013.

Se destacan a continuación los principales indicadores de morbilidad infantil en Argentina para el año 2011, y la evolución de la tasa de mortalidad infantil para el período 2005 – 2011, debido a que los casos estudiados corresponden específicamente a prácticas de salud dirigidas a la población infantil.

**Cuadro 2-3. Indicadores de morbilidad infantil, en Argentina en 2011:**

<i>Indicadores de morbilidad infantil, en Argentina en 2011</i>	
Porcentaje de recién nacidos con un peso al nacer menor a 1500 grs., 2011.	1,1
Porcentaje de recién nacidos con un peso al nacer de 2500 grs. como mínimo, 2011.	11,7
Tasa de mortalidad infantil, 2011 (por 1.000 nacidos vivos).	61,2
Porcentaje de muertes post-neonatales reducibles, 2011.	67,4
Número de defunciones registradas por causas originadas en el período perinatal, 2011.	4.329
Tasa de mortalidad de menores de 5 años, 2011 (por 1.000 nacidos vivos).	13,5

Fuente: Ministerio de Salud de la Nación, indicadores básicos de salud 2013

**Cuadro 2-4. Tasa de mortalidad infantil en Argentina, período 2005-2011:**

<i>Evolución de la tasa de mortalidad infantil (cada 1000 nacidos vivos)</i>	
2005	13,3
2006	12,9
2007	13,3
2008	12,5
2009	12,1
2010	11,9
2011	11,7

Fuente: Ministerio de Salud de la Nación, Indicadores básicos de salud 2013.

Unos de los aspectos más relevantes vinculados a la problemática de salud maternoinfantil, es lo relacionado con la cobertura sanitaria que tiene la población. En este sentido, como se mencionó anteriormente, interesa destacar que en los últimos años, el porcentaje de población no cubierta por las obras sociales o planes médicos se ha ido reduciendo de manera sostenida. Mientras que en el año 2003 se encontraba en una situación del 43 % de la población argentina, el porcentaje alcanzaba un 33% en 2008 y se mantuvo en ese nivel durante los años siguientes. (Potenza Dal Masetto, 2012)

Teniendo en cuenta que el fenómeno estudiado abarca diferentes patologías cardiovasculares, se realiza una reseña de la evolución de las mismas, en relación a la mortalidad infantil según datos disponibles.

En los últimos 30 años, estudios revelan que en Argentina 1 de cada 100 niños nacidos vivos presentan alguna malformación congénita, el país presenta un patrón de mortalidad infantil denominado de transición en comparación con lo observado en países desarrollados, con persistencia de causas post neonatales reducibles mediante la prevención y el tratamiento de baja complejidad como son las infecciones respiratorias, la enfermedad diarreica y la desnutrición (UNICEF, 2003).

Las cardiopatías congénitas son la principal malformación congénita generadora de mortalidad infantil y neonatal por su relativa mayor frecuencia y su más alta mortalidad específica. Sin embargo, la supervivencia actual con calidad de vida futura normal para la Conexión Inter Ventricular (CIV), la Conexión Inter Auricular (CIA), el Ductus Arterioso Persistente y la Estenosis Pulmonar aisladas es casi de 100% en los estudios internacionales y de instituciones públicas de nuestro país cuando los niños se diagnostican y se operan en el momento oportuno. (de Sarasqueta, 2006)

Teniendo en cuenta que del total de diez casos estudiados, siete de ellos presentan la patología Ductus Arterioso Persistente, de ellos se espera una evolución favorable, lo cual se condice con enormes progresos en el tratamiento quirúrgico, dado que actualmente la mayoría de las cardiopatías congénitas tienen un tratamiento quirúrgico aceptable con buena expectativa y calidad de vida. (Magliola, 2004)

De acuerdo a diferentes artículos consultados, desde 1994 el Hospital de Pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan” ubicado en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, cuenta con una base de datos donde consta que el número de casos operados por año desde 1994 se ha ido incrementando en el período de estudio siendo en 1994 un total de 341 pacientes; y en 2001 un total de 430 pacientes.

En el año 2005, se realizó un relevamiento en Argentina por distritos (Patagonia, Región Metropolitana, Litoral, Cuyo, Centro, Noreste y Noroeste) con el objetivo de evaluar cuál era la realidad de la cardiología y cirugía vascular pediátrica, el nivel de resolución de cardiopatías congénitas en cada jurisdicción, los equipos de profesionales tanto clínicos como quirúrgicos y la lista de espera en cada lugar.

Se reveló que de los 700.000 niños que nacían por año en la República Argentina (65% en el sector público y 35% en el sector privado), el 0,8 – 1% (6100 niños) tenían cardiopatías congénitas de las cuales el 70% eran o iban a ser quirúrgicas (4300 por año, el 50% de alta complejidad). Del total, el 25% se debía operar en edad neonatal (1525 por año). Como se efectuaban sólo de 2.900 a 3.000 cirugías cardíacas pediátricas por año, había una demanda insatisfecha entre 1.300 y 1.400 pacientes con el consiguiente aumento de la morbimortalidad neonatal e infantil.

Todos los aspectos antes mencionados, constituyen el marco contextual en el cual se formula el Plan Nacer, dado que en el mismo se ampliaría la cobertura para dar lugar al diagnóstico y tratamiento de cardiopatías congénitas con el fin de reducir una de las causas de morbimortalidad infantil. A continuación se describe el contexto de situación previo a su formulación.

#### **Contexto de situación previo a la formulación del Plan Nacer:**

En 1998, la economía se encontraba en una situación de profundo estancamiento y recesión, y las condiciones de vida de la población comenzaron a deteriorarse. En los últimos meses de 2001 y la primera mitad de 2002, la situación derivó en una crisis política, económica e institucional sin precedentes.

A lo largo de su historia el sistema de salud argentino fue adoptando una conformación con problemas de eficiencia y equidad. La provisión de salud es cubierta por tres subsectores: público, de seguridad social y privado. La heterogénea oferta de cobertura abarca 24 sistemas públicos provinciales, cerca de 300 obras sociales nacionales, 24 obras sociales provinciales, varias decenas de empresa de medicina prepaga, seguros privados de salud y gran cantidad de mutuales, además del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados, habitualmente identificado como PAMI.

Las tasas de mortalidad materna e infantil descendieron entre 1990 y 2001, sin embargo, las asimetrías resultaban muy marcadas, las jurisdicciones con mayor ingreso per cápita tenían una tasa de mortalidad infantil de 9,1 por mil nacidos vivos frente a los 26,7 de las jurisdicciones más pobres.

Las causas de muerte de los niños se debían a trastornos relacionados con la duración del embarazo, desnutrición, diarreas, dificultades respiratorias del recién nacido y malformaciones congénitas del corazón. Dos tercios de las muertes infantiles eran neonatales. Seis de cada diez muertes de recién nacidos podían evitarse con un buen control del embarazo, una atención adecuada del parto y diagnóstico y tratamiento precoz. En todas las provincias argentinas, por lo menos una de cada dos muertes de niños era evitable.

El sector salud debió procesar una creciente variedad de demandas contenidas. Una gran cantidad de argentinos perdieron su cobertura de las obras sociales o medicina prepaga como consecuencia de la caída de empleo formal y disminución de ingresos.

Entre 1997 y 2001 la población sin seguro pasó del 36 al 48% y parte importante de esta población no utilizó los servicios o lo hizo de manera parcial por dificultades en el acceso.

Las limitaciones económicas y la ausencia de políticas federales para frenar y limitar los efectos negativos de la dinámica económica general, fueron creando un mapa territorial caracterizado por la sustancial falta de equidad, que se puso de manifiesto tanto en las condiciones de vida como en los niveles de desarrollo humano.

Se impuso la necesidad de una reforma política, en búsqueda de un nuevo modelo sanitario basado en la construcción de redes de atención y sustentado en la estrategia de atención primaria desarrollando instrumentos que permitieran equidad en el acceso y el financiamiento de la salud. Así en Mayo del 2004 surgió el Plan Federal de Salud. La estrategia apuntó a asegurar la cobertura efectiva de atención primaria para la población de cada territorio, propiciando una participación responsable y privilegiando las acciones en salud.

Para el Plan Federal de Salud, del cual el Plan Nacer y el Plan Nacional de Cardiopatías Congénitas forman parte, los objetivos relacionados con la salud infantil consistieron en lograr en 4 años reducir en un 25% respecto del 2002 las tasas de mortalidad neonatal e infantil, y de niños menores de 5 años; y reducir en un 20% la mortalidad materna. (UNTREF, 2009)

Como se puede observar el contexto de situación previo a la formulación del Plan Nacer era bastante desfavorable, siendo una política de salud adoptada a nivel nacional, se decide analizar los casos estudiados de niños y niñas con cardiopatías congénitas en el marco de la cobertura de dicho plan, debido a su relevancia a nivel de política pública,



que descentraliza y favorece la cobertura desde una marco diferente en comparación de los planes y programas de salud previos implementados en Argentina.

A continuación se aborda específicamente el Plan Nacer y sus principales características en relación a la cobertura del tratamiento de cardiopatías congénitas.

#### **Acerca del Plan Nacer:**

De acuerdo a las fuentes consultadas, mediante la sanción del decreto nacional N° 2724/02, se crea el seguro maternoinfantil, con el objeto de promover el desarrollo de seguros de salud materno infantiles provinciales y de fortalecer institucionalmente el ministerio de salud nacional, y los ministerios de salud provinciales. Asimismo, por resolución ministerial N° 198/03, el Ministerio de Salud de la Nación crea la Unidad Ejecutora Central del mismo, ahora denominada Equipo Nacional de Compra de Servicios de Salud, estableciendo su estructura en el ámbito de dicho ministerio.

Posteriormente, el decreto N° 1140/04 sustituye las denominaciones “Programa para la Creación de Seguros de maternidad e Infancia Provinciales” y “Programa Nacional para la Creación de Seguros de Maternidad e Infancia Provinciales”, utilizadas en las resoluciones ministeriales nacionales N° 198/03 y N° 656/03, por la denominación “Proyecto de Inversión en Salud Materno Infantil Provincial”, y a los efectos de su difusión y comunicación, el proyecto es denominado “Plan Nacer”.

El Plan Nacer, es un plan federal del Ministerio de Salud de la Nación que invierte recursos en salud para mejorar la cobertura de salud y la calidad de atención de las mujeres embarazadas, puérperas y de los niños y niñas menores de 6 años de edad que no tienen obra social. Se distingue por desarrollar Seguros Públicos de Salud para la población maternoinfantil sin obra social, es un modelo de financiamiento basado en resultados, que se propone promover un cambio cultural en la visión y gestión de la salud que priorice la estrategia de la atención primaria de la salud, la eficacia del sistema y la utilización efectiva de los servicios de salud por parte de la población. Se inicia en el año 2005, en las provincias del noreste y del noroeste argentino por ser las regiones que concentran los más altos indicadores de morbilidad infantil y materna, y en 2007 se extiende a todo el país. Se ejecuta actualmente en todas las

provincias de la República Argentina y en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en los diferentes niveles de atención.

El Plan Nacer funciona en los hospitales, maternidades y centros de atención primaria a partir de un acuerdo entre la nación y las provincias, en el marco estratégico del Plan Federal de Salud, buscando lograr mayor equidad en el acceso a los sistemas de salud, favorecer la inclusión social y mejorar la calidad de vida de la población. El financiamiento se desarrolla en el marco de un programa de préstamos adaptables que se estructura en tres etapas considerando un plazo de hasta 10 años, otorgado por el Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento (BIRF), dependiente del Banco Mundial (BM). El proyecto tiene entre sus objetivos específicos, el fortalecimiento del subsector público mediante la inversión de recursos adicionales, asociada a resultados de salud nominalizados y a través de la promoción en las provincias argentinas de seguros de salud materno infantiles provinciales, garantizando desde una perspectiva de equidad las mejores condiciones de acceso a un conjunto de prestaciones seleccionadas por su relevancia en el cuidado de la salud materno infantil. De esta manera se financian servicios de salud que integran un nomenclador único que contiene las prácticas propias del cuidado de salud materno infantil de acuerdo a las guías y protocolos de acción vigentes. La nación transfiere recursos a las provincias por inscripción de destinatarios y cumplimiento de resultados sanitarios, el 60% de los recursos son transferidos mensualmente por identificación e inscripción, y el 40% se transfiere cuatrimestralmente por cumplimiento de metas sanitarias. A su vez cada provincia cuenta con un Equipo Provincial de Compras de Servicios de Salud que contrata y paga prestaciones a su red pública de efectores (hospitales, maternidades, unidades primarias de atención, centros de atención municipal) en base a un nomenclador, y transfiere los recursos enviados por la nación a los prestadores contratados para mejorar la calidad de los servicios. Los efectores pueden invertir estos fondos en infraestructura, equipamiento, recursos humanos y capacitación y todo aquellos que sirva para mejorar la capacidad de resolución de los problemas de salud de la población a cargo.

El Plan Nacer ha sido desarrollado en tres momentos con distintos objetivos:

Se implementa en el período 2005 a 2009 en su etapa inicial, la cual se focaliza en la atención primaria de la salud con el objetivo de reducir la tasa de morbilidad materno infantil. Esta meta es consecuente con los objetivos del milenio a los que se

comprometió el país ante la Organización de Naciones Unidas, con el fin de mejorar la cobertura en salud para dos millones de personas sin obra social.

La primera etapa comenzó a ejecutarse en 2005 y abarcó las provincias del noreste y noroeste de la Argentina (Catamarca, Corrientes, Chaco, Formosa, Jujuy, Misiones, Salta, Santiago del Estero y Tucumán), por ser las provincias que tenían los indicadores más desfavorables.

En el año 2007, se extiende al resto de las provincias del país y a la Ciudad de Buenos Aires, ampliando el alcance del programa a todo el país.

En el año 2010 se implementa la primera fase de expansión, con la misión de profundizar los resultados en el descenso de la tasa de mortalidad infantil se trabaja con énfasis en con prácticas de mayor complejidad y alto impacto en la reducción de la misma.



En el período 2011 a 2015 se programa la segunda fase de expansión, para la cual se prevé ampliar la edad de la población beneficiaria, e incluir a otros grupos poblacionales vulnerables como los niños y niñas en edad escolar, jóvenes hasta 18 años, prácticas de cuidados de la salud y afecciones crónicas (hipertensión, diabetes y otras).

A partir de Agosto de 2012, se amplía el Plan Nacer a través del Programa Sumar que incorpora a los niños/as y adolescentes de 6 a 19 años y a las mujeres hasta los 64 años, sin obra social.

Para cada jurisdicción el programa cuenta con estimaciones de población objetivo a la que pretenden alcanzar, las cuales se elaboran y actualizan anualmente en una metodología aprobada por el Banco Mundial. Las fuentes de información que se utilizan para ello son la Encuesta Permanente de Hogares (EPH), el Censo Nacional de Población y Vivienda y las proyecciones de crecimiento poblacional del INDEC y las Estadísticas Vitales del propio Ministerio de Salud de la Nación.

De esta manera, se financia la atención sanitaria gratuita de los grupos poblacionales a los que se dirige, atendiendo a sus características específicas.

-Mujer embarazada y puérpera (hasta los 45 días posteriores a la finalización del embarazo) acceden a:

-  Prueba de embarazo.
-  Cinco controles de embarazo.

- ✚ Educación e información sobre cuidados durante el embarazo, luego del parto y sobre el recién nacido (promoción de la lactancia materna, cómo reducir el tabaquismo, orientación sobre métodos anticonceptivos, entre otros).
- ✚ Examen odontológico.
- ✚ Vacunación.
- ✚ Dos ecografías.
- ✚ Parto atendido por especialista en hospital.
- ✚ Derivaciones necesarias (médicos especialistas, nutricionista, asistente social, psicólogo).

-Recién nacidos, niños y niñas hasta los 6 años de edad acceden a:

- ✚ Controles clínicos (con la frecuencia estipulada según su edad).
- ✚ Consulta oftalmológica a los 5 años.
- ✚ Control anual de odontología.
- ✚ Vacunación según el calendario nacional obligatorio.
- ✚ Consejería a sus padres sobre promoción de la lactancia materna, pautas de alimentación y crianza, prevención de accidentes, promoción de la salud entre otros temas.

El Plan Nacer incorporó a partir de 2010 y hasta 2015, la cobertura en prestaciones de alta complejidad (cirugías) para el tratamiento de cardiopatías congénitas para menores de 6 años. Esta incorporación se justifica sobre la base de que una vez producidos los efectos de la reducción de la mortalidad infantil por causas tratables en el primer nivel de atención, resulta vital atender las causas de más difícil reducción. Junto con esto, desde el segundo semestre de 2010 se financian prácticas de cuidados intensivos, materno neonatales. (Potenza Dal Masetto 2012)

#### **Acerca del tratamiento de cardiopatías congénitas en el marco de implementación del Plan Nacer:**

En abril de 2010, se incorpora el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas (PNCC) a la cobertura de salud que brinda el Plan Nacer, dicho programa brinda tratamiento integral en esa patología. Esta incorporación de las cirugías de Cardiopatías

Congénitas se suma a las acciones concretas que emprende el Ministerio de Salud de la Nación para lograr el descenso de la tasa de mortalidad infantil en Argentina.

Se estima que en la Argentina nacen cada año más de 5000 niños/as con alguna cardiopatía congénita y que 70 de cada 100 casos requieren operación. Aproximadamente el 46% de estos niños/niñas no tienen obra social.

Desde abril de 2010 al año 2015 se financian, a través de los recursos del Plan Nacer, las prácticas de diagnóstico, transporte y las cirugías de cardiopatías congénitas para los destinatarios del programa.

Esta primera fase de ampliación se sostiene sobre los mismos pilares del Plan Nacer, la estrategia de inversión basada en resultados y la construcción de seguros públicos de salud para la población sin obra social, que garantiza el acceso a un conjunto de prestaciones de salud que han sido priorizadas.

La resolución del PNCC se debía encarar desde dos perspectivas, cada centro debía aumentar el número de operaciones con mayor equipamiento y recursos humanos; crear nuevos centros en las jurisdicciones de mayor demanda.

Se determinó que para que un grupo quirúrgico pudiera desarrollarse y persistir, debía operar más de 200 pacientes anuales con lo cual su área de influencia debía ser mayor a dos millones de habitantes.

En atención a estos datos epidemiológicos, en 2008 se resuelve crear el PNCC y el plan de resolución de cirugías cardiovasculares pediátricas en lista de espera.

El propósito es fortalecer el sub-sector público y garantizar que todos los niños y niñas que padecen una cardiopatía congénita tengan acceso a una atención integral y de calidad independientemente del lugar donde nazcan o residan.

Los objetivos centrales son:

- Reducir la lista de espera conformada desde el año 2008, de los niños y niñas que requieren una intervención quirúrgica.
- Generar un aumento sostenido en el número de intervenciones que se realizan en el sector público.

De manera general se puede afirmar que brinda cobertura para el diagnóstico y tratamiento quirúrgico a través de módulos integrados al nomenclador único del Plan Nacer.

El Plan Nacer a través del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas transfiere los siguientes recursos a los hospitales de referencia:

- La entrega de equipamiento de alta complejidad a 12 establecimientos públicos durante el año 2010 por un monto aproximado de 17 millones de pesos.

La inversión estimada en más de 170 millones de dólares, que asegurará el financiamiento de la atención (transporte, diagnóstico e intervenciones quirúrgicas) desde abril de 2010 hasta el año 2015, para todos los niños y niñas del país sin obra social.

A continuación, se describen los hospitales de referencia de diagnóstico y tratamiento de cardiopatías congénitas, prestadores del Plan Nacer en la actualidad.

### Cuadro 2-5. Hospitales de referencia:

Son hospitales provinciales donde se determina el diagnóstico.

PROVINCIA	HOSPITAL
BUENOS AIRES	Hospital Penna (Bahía Blanca)
	Hospital Abete (Malvinas Argentinas)
	Hospital Eva Perón (San Martín)
	Hospital Oñativía (Almirante Brown)
	Hospital Alejandro Posadas (Morón)
	Hospital Tetamanti (Gral. Pueyrredón)
	Hospital Interzonal Especializado de Agudos "Superiora Sor María Ludovica" (La Plata)
	Hospital de Niños de San Justo (La Matanza)
CATAMARCA	Hospital Interzonal de Niños Eva Perón (San Fernando del Valle de Catamarca)
CHACO	Hospital Pediátrico Dr. Avelino Castelan (Resistencia Chaco)
CHUBUT	Hospital Zonal de Trelew- Adolfo Margara ( Trelew)
CORDOBA	Hospital de Niños de la Santísima Trinidad (Córdoba Capital)
CORRIENTES	Instituto de Cardiología de Corrientes "Juana F. Cabral" (Corrientes Capital)
CIUDAD AUTONOMA DE BUENOS AIRES	Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez (Ciudad Autónoma de Buenos Aires)
	Hospital General de Niños "Don Pedro de Elizalde"
	Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. Juan P. Garrahan
ENTRE RIOS	Hospital Materno Infantil San Roque (Paraná)
FORMOSA	Hospital de la Madre y el Niño (Formosa Capital)
JUJUY	Hospital Pablo Soria (Capital San Salvador de Jujuy)
	Hospital de Niños Hector Quintana (Capital San Salvador de Jujuy)
LA PAMPA	Hospital Dr.Lucio Molas (Santa Rosa, La Pampa)
LA RIOJA	Hospital Regional "Dr. Enrique Vera Barros" (La Rioja,Capital)
MENDOZA	Hospital Humberto Notti (Guaymallen, Mendoza)
MISIONES	Hospital Dr. Ramon Madariaga (Posadas, Capital)
	Hospital Fernando Barreyro
NEUQUEN	Hospital E. Castro Rendón (Neuquén Capital)
RIO NEGRO	Hospital Pedro Moguillansky (Cipolletti, Río Negro)
SALTA	Hospital Público Materno Infantil (Salta Capital)
SAN JUAN	Hospital Dr. Guillermo Rawson ( Capital San Juan)
SAN LUIS	Hospital San Luis
SANTA CRUZ	Hospital Regional de Río Gallegos (Río Gallegos)
	Hospital Zonal Caleta Olivia (Caleta Olivia)
SANTA FE	Hospital de Niños Victor J. Vilela (Rosario)
	Hospital de Niños Dr. Orlando Alassia (Santa Fé)
SANTIAGO DEL ESTERO	Hospital Cepsi-Centro Provincial de Salud Infantil-Eva Peron (Santiago del Estero-Capital)
TIERRA DE FUEGO	Hospital Regional Río Grande (Río Grande, Tierra del Fuego)
TUCUMAN	Hospital del Niño Jesús (San Miguel de Tucumán)
	Instituto de Maternidad Nuestra Señora de las Mercedes (San Miguel de Tucumán)

Fuente: Ministerio de Salud de la Nación (2013).

### **Cuadro 2-6. Hospitales Tratantes:**

Se interviene quirúrgicamente a los niños y niñas con Cardiopatías Congénitas.

PROVINCIA	HOSPITAL
BUENOS AIRES	Hospital Abete (Malvinas Argentinas)
	Hospital Alejandro Posadas (Morón)
	Hospital Tetamanti (Gral. Pueyrredón)
	Hospital Interzonal Especializado de Agudos "Superiora Sor Maria Ludovica" (La Plata)
	Hospital "El Cruce" (Florencio Varela)
CORDOBA	Hospital de Niños de la Santísima Trinidad (Córdoba Capital)
CORRIENTES	Instituto de Cardiología de Corrientes "Juana F. Cabral" (Corrientes Capital)
CUIDAD AUTONOMA DE BUENOS AIRES	Hospital de Niños Ricardo Gutierrez (Cuidad Autónoma de Buenos Aires)
	Hospital General de Niños "Don Pedro de Elizalde"
	Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. Juan P. Garrahan
MENDOZA	Hospital Humberto Notti (Guaymallen, Mendoza)
NEUQUEN	Hospital E. Castro Rendón (Neuquén Capital)
SALTA	Hospital Público Materno Infantil (Salta Capital)
SANTA FE	Hospital de Niños Victor J. Vilela (Rosario)
	Hospital de Niños Dr. Orlando Alassia (Santa Fé)
TUCUMAN	Hospital del Niño Jesus (San Miguel de Tucumán)

Fuente: Ministerio de Salud de la Nación (2013).



## Mapa 2-7. Zona de influencia del HIEMI en relación al tratamiento quirúrgico de Cardiopatías Congénitas:

De acuerdo a las entrevistas realizadas para el presente estudio, la zona de influencia del HIEMI corresponde a la zona sureste de la Pcia. De Buenos Aires.

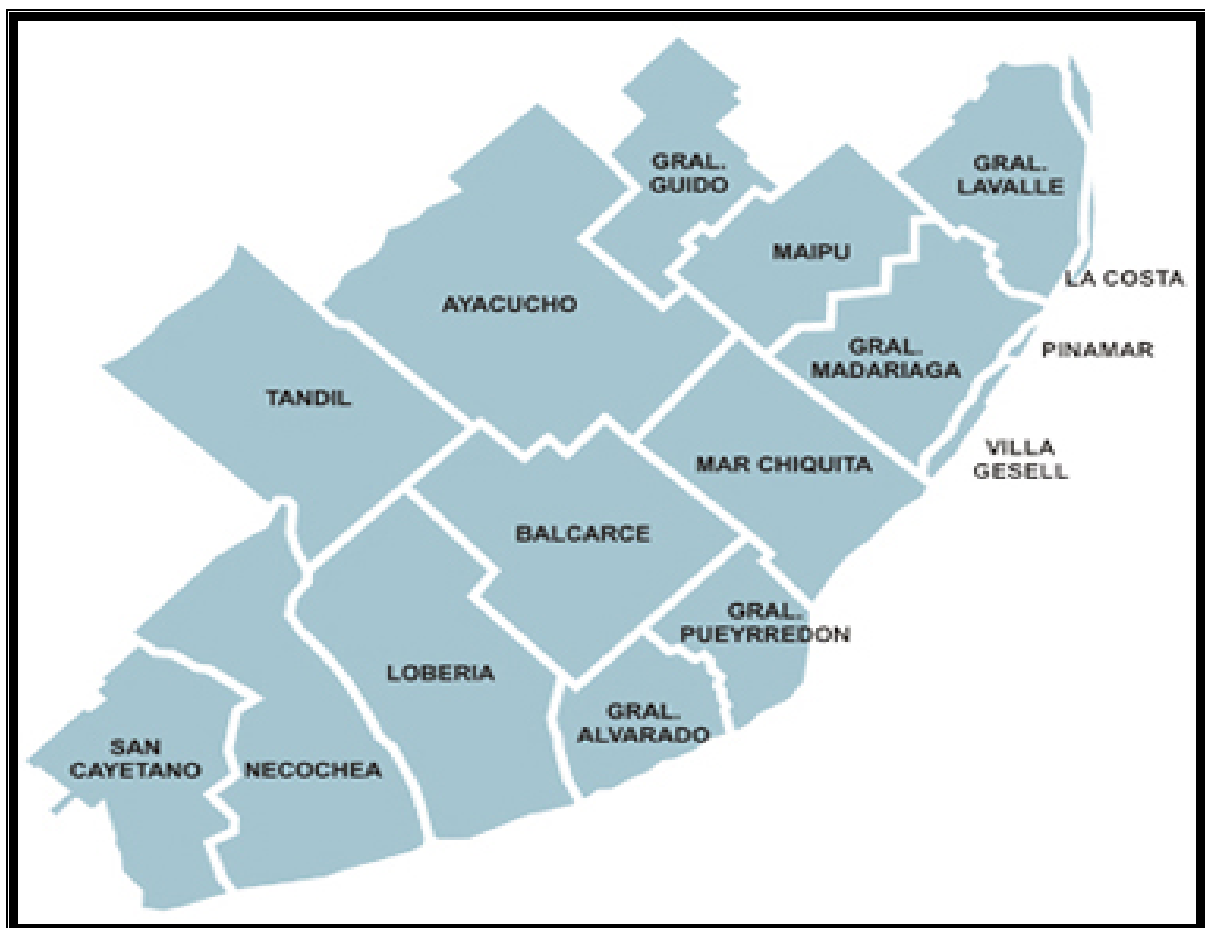


● Procedencia de niños y niñas estudiados, intervenidos quirúrgicamente en el HIEMI bajo Plan Nacer, en el período Agosto-Noviembre de 2013.

El Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, divide a la provincia en 12 regiones sanitarias, siendo la Región Sanitaria VIII la que comprende entre otros al Partido de Gral. Pueyrredon, y la Región Sanitaria I que comprende entre otros al partido de Bahía Blanca de donde provienen los niños y niñas intervenidos quirúrgicamente por cardiopatías congénitas, atendidos en el HIEMI, que fueron entrevistados para el presente estudio.

La mayoría de los niños y niñas provienen de la Región VIII, solo tres niños provenían de la Región I, específicamente del Partido de Bahía Blanca.

**Mapa 2-8. Región Sanitaria VIII, Pcia. De Buenos Aires.**



Región Sanitaria VIII de la Pcia. De Buenos Aires, de donde provienen los niños y niñas intervenidos quirúrgicamente en el HIEMI en el período Agosto-Noviembre de 2013, entrevistados para el estudio.

### **Capítulo III: El derecho a la salud desde la perspectiva de derechos humanos**

Como se menciona anteriormente, la idea central del trabajo consiste en estudiar la situación de salud de los niños y niñas con cardiopatías congénitas bajo Plan Nacer desde un enfoque de derechos, el análisis se realiza desde la valoración de los estándares de salud y derechos humanos, tales como la accesibilidad, aceptabilidad, calidad y la disponibilidad de servicios de salud y aspectos de la adherencia terapéutica relacionados al tratamiento de las cardiopatías congénitas seleccionados para tal fin, como dimensiones adecuadas que permiten visualizar el objeto de estudio.

Es así que se aborda la perspectiva del derecho a la salud desde un enfoque de derechos, destacando su implicancia con el Plan Nacer, sobre aspectos tales como salud pública y estándares internacionales considerados para el estudio, desarrollando a continuación las dimensiones mencionadas.

#### **El enfoque de derechos:**

El enfoque de derechos considera el derecho internacional sobre los derechos humanos como un marco conceptual aceptado por la comunidad internacional, capaz de orientar el proceso de formulación, implementación y evaluación en el campo de las políticas sociales, y como una guía para la cooperación y la asistencia internacionales respecto a las obligaciones de los estados parte, el alcance de la participación social y los mecanismos de control y responsabilidad que se necesitan a nivel local e internacional. Este marco conceptual podría contribuir además a definir con mayor precisión las obligaciones de los estados frente a los principales derechos humanos involucrados en el área de la salud, tanto económicos, sociales y culturales, como civiles y políticos. (Abramovich, 2006)

Es desde allí que en el presente trabajo se retoman las recomendaciones realizadas por organismos internacionales de evaluación, para analizar los casos estudiados a partir de estándares de derechos humanos, el derecho a la salud desde la accesibilidad, aceptabilidad, calidad y la disponibilidad de servicios de salud.

Teniendo en cuenta que los derechos humanos se relacionan con las prácticas de salud, se puede afirmar, que la discriminación y otras violaciones de estos derechos impactan directamente en la salud y el bienestar. (Mann, 1999)

Los derechos humanos existen en el diseño e implementación de las políticas de salud, siendo los derechos humanos y la salud pública dos enfoques complementarios, necesarios de abordar para avanzar en el bienestar humano.

De esta manera, el enfoque de derechos humanos se orienta a lograr el bienestar humano, en el cual, cada individuo puede alcanzar su mayor potencial, y la salud pública se puede definir como “garantizar las condiciones en las cuales las personas pueden estar saludables”. Desde una perspectiva de derechos humanos, el interés en la salud se ha focalizado en acciones gubernamentales tomadas en el nombre de la salud pública, y su impacto en los derechos consagrados en la normativa internacional de los derechos humanos (Mann, 1999)

Cabe mencionar que es con el fin de reducir los índices de mortalidad infantil que se decide incorporar la cobertura del tratamiento de cardiopatía congénita en el Plan Nacer en niños y niñas sin obra social.

### **El derecho a la salud:**

A continuación, se describe la incorporación del derecho a la salud, como derecho humano, por los organismos internacionales a partir de 1946.

El derecho a la salud es parte fundamental de los derechos humanos y de lo que entendemos por una vida digna. En el plano internacional se proclamó por primera vez en la Constitución de la Organización Mundial de la Salud de 1946, en cuyo preámbulo se define la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones y enfermedades”. También se afirma que “el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano, sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social”.

En la Declaración Universal de Derechos Humanos, de 1948, también se menciona a la salud como parte del derecho a un nivel de vida adecuado, en su artículo 25, inciso 1 establece que: “Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes

de su voluntad”; en el inciso 2 establece que: “La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social”.

El derecho a la salud también fue reconocido como derecho humano en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, de 1966, en su artículo 12, inciso 1 establece que: “Los estados partes en el presente pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.”; en su inciso 2: “Entre las medidas que deberán adoptar los estados partes en el pacto, a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para: a) La reducción de la mortinatalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños; (...) c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas; d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad”.

Así también, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, de 1966, considera el derecho a la salud, en su artículo 7, “Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos.”

Es así que distintos tratados internacionales incorporaron aspectos relacionados al derecho a la salud, promoviendo el respeto por el mismo en diferentes ámbitos.

La salud y los derechos humanos son ambos enfoques poderosos para el avance y bienestar de los sujetos. La atención a la relación entre la salud y los derechos humanos puede proveer beneficios prácticos para aquellos comprometidos con el trabajo de la salud y los derechos humanos, puede ayudar a reorientar el pensamiento sobre la mayoría de los desafíos mundiales de la salud, y pueden contribuir a ampliar el pensamiento y la práctica de los derechos humanos (Mann, 1999)

Un primer vínculo entre los derechos humanos y la salud pública, se refiere al impacto en la salud de acuerdo al respeto o la vulneración de derechos en el derecho a la salud.

Si bien, los instrumentos generales de derechos humanos protegen a todas las personas sin ninguna distinción, consecuentemente las personas que padecen enfermedades, que tienen alguna discapacidad física, sensorial o mental y otros grupos vulnerables se encuentran protegidos por estos instrumentos. Estas personas generalmente se

encuentran en una particular condición, tal como lo ha establecido la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) y otros organismos, de vulnerabilidad e impotencia, ya sea en instituciones psiquiátricas, centros de salud, asilos, en centros de enseñanza, en centros penitenciarios, en puestos de trabajo, en la sociedad civil y en el seno familiar, entre otros lugares.

Por otro lado, si por ejemplo, existen condiciones deplorables en instituciones psiquiátricas, centros de salud, asilos, centros penitenciarios, guarderías u otras instituciones públicas; o se somete a estas personas a un tratamiento inhumano o degradante se podría perjudicar su salud física o mental y otros derechos humanos básicos con consecuencias muchas veces irreparables. De igual forma, las personas con enfermedades o discapacidades frecuentemente son discriminadas al momento de competir por puestos de trabajo; o son excluidas en hospitales, cafeterías, restaurantes otros lugares públicos por su condición o discapacidad lo cual tiene muchas veces una repercusión negativa en la salud o bienestar físico y mental y otros derechos humanos básicos de estas personas. Por consiguiente, las violaciones a los derechos humanos pueden tener un efecto negativo en la salud de las personas en general y en especial de aquellas con discapacidades, enfermedades y de otros grupos vulnerables. Este sería el primer vínculo entre derechos humanos y salud pública.

Con respecto al fenómeno y los casos estudiados, los niños y niñas que presentan cardiopatías congénitas se encuentran desde esta perspectiva protegidas por los elementos de derechos humanos, para ello se valoran las dimensiones seleccionadas.

De este modo, el concepto moderno de la salud, como mencioné en el apartado anterior, incluye ir más allá del cuidado estricto de la salud, para aceptar las dimensiones sociales de una forma más amplia, el contexto del individuo y el bienestar de la población. Tal como lo declara la constitución de la OMS, implica el disfrute del nivel más alto alcanzado de la salud, como uno de los derechos fundamentales de cada ser humano (Mann, 1999)

Un segundo vínculo existe entre políticas, planes, prácticas y legislaciones con relación a los derechos humanos. Es decir, las políticas, planes o legislaciones pueden ser instrumentos que promuevan y protejan los derechos básicos, y libertades

fundamentales de las personas, en especial aquellas con enfermedades o discapacidades sencillamente pueden ser instrumentos que obstaculizan el ejercicio de los mismos.

Muchas veces estos instrumentos impiden a las personas mencionadas anteriormente el ejercicio de su derecho a la libertad, a la privacidad, debido proceso, a votar, a asociarse con otros, a moverse dentro de un territorio, a obtener una vivienda, a educarse, etc. Este sería, entonces, un segundo vínculo entre: políticas, planes, prácticas y legislaciones en el área de la salud pública o de discapacidad que pueden afectar positiva ó negativamente el ejercicio de los derechos humanos y las libertades fundamentales de estas personas que padecen de enfermedades o discapacidades que son más vulnerables a éstas.

Consecuentemente es importante incorporar en dichas políticas, legislaciones, planes o prácticas la normativa internacional existente en materia de derechos humanos en especial aquellos estándares internacionales y regionales que protegen los derechos humanos de estas personas debido a su condición en especial vulnerabilidad. (Vázquez, 2009)

En el trabajo, se intenta valorar desde los estándares internacionales, la protección de las personas sin cobertura social que atraviesan el fenómeno del tratamiento quirúrgico por cardiopatía congénita, desde la perspectiva de sus familiares y los profesionales que los asisten.

### **Estándares de derechos humanos en relación al derecho a la salud:**

Según lo establece la recomendación N° 12 de la Observación General N° 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; el derecho a la salud en todas sus formas y a todos los niveles abarca los siguientes elementos esenciales e interrelacionados, cuya aplicación dependerá de las condiciones prevalecientes en un determinado estado parte:

### **Disponibilidad:**

Cada estado parte deberá contar con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud y centros de atención de la salud, así como de programas. La



naturaleza precisa de los establecimientos, bienes y servicios dependerá de diversos factores, en particular el nivel de desarrollo del estado parte. Con todo, esos servicios incluirán los factores determinantes básicos de la salud, como agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas, hospitales, clínicas y demás establecimientos relacionados con la salud, personal médico y profesional capacitado y bien remunerado, habida cuenta de las condiciones que existen en el país, así como los medicamentos esenciales definidos en el Programa de Acción sobre Medicamentos esenciales de la OMS.

### **Accesibilidad:**

Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos, sin discriminación alguna, dentro de la jurisdicción del Estado Parte. La accesibilidad presenta cuatro dimensiones superpuestas:

#### **-No discriminación:**

Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles, de hecho y de derecho, a los sectores más vulnerables y marginados de la población, sin discriminación alguna por cualquiera de los motivos prohibidos.

#### **-Accesibilidad física:**

Los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán estar al alcance geográfico de todos los sectores de la población, en especial los grupos vulnerables o marginados, como las minorías étnicas y poblaciones indígenas, las mujeres, los niños, los adolescentes, las personas mayores, las personas con discapacidades y las personas con VIH / Sida. La accesibilidad también implica que los servicios médicos y los factores determinantes básicos de la salud, como el agua limpia potable y los servicios sanitarios adecuados, se encuentran a una distancia geográfica razonable, incluso en lo que se refiere a zonas rurales. Además, la accesibilidad comprende el acceso adecuado a los edificios para las personas con discapacidades.

#### **-Accesibilidad económica (asequibilidad):**

Los establecimientos, bienes y servicios de salud, deberán estar al alcance de todos. Los pagos por servicios de atención de la salud y servicios relacionados con los factores determinantes básicos de la salud deberán basarse en el principio de la equidad, a fin de asegurar que esos servicios, sean públicos o privados, estén al alcance de todos,



incluidos los grupos socialmente desfavorecidos. La equidad exige que sobre los hogares más pobres no recaiga una carga desproporcionada, en lo que se refiere a los gastos de salud, en comparación con los hogares más ricos.

-Acceso a la información:

Ese acceso comprende el derecho de solicitar, recibir y difundir información e ideas acerca de las cuestiones relacionadas con la salud. Con todo, el acceso a la información no debe menoscabar el derecho de que los datos personales relativos a la salud sean tratados con confidencialidad.

### **Aceptabilidad:**

Todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados, es decir, respetuosos de la cultura de las personas, las minorías, los pueblos y las comunidades, a la par que sensibles a los requisitos del género y el ciclo de vida, y deberán estar concebidos para respetar la confidencialidad y mejorar el estado de salud de las personas que se trate.

### **Calidad:**

Además de aceptables desde el punto de vista cultural, los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser también apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad. Ello requiere entre otras cosas, personal médico capacitado, medicamentos y equipo hospitalario científicamente aprobados y en buen estado, agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas.

### **Indicadores de salud maternoinfantil a nivel internacional:**

Teniendo en cuenta que el Plan Nacer, brinda cobertura en prácticas de salud maternoinfantil, se realiza a continuación un recorrido histórico de los principales estándares de salud maternoinfantil a nivel internacional, a partir de un documento elaborado en 1994, denominado Plan de Acción Regional, cuyos principales aspectos resultan relevantes en cuanto al tema seleccionado. Luego las dimensiones serán valoradas solo en relación a la salud infantil, desde los casos estudiados.

El período se relaciona a los avances más destacados en términos de salud materna y distinción entre hombres y mujeres.

En el año 1994, se celebra en El Cairo la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo (CIPD), en la cual 179 países suscribieron un conjunto de recomendaciones y metas comunes denominadas Plan de Acción Regional.

A veinte años de su formulación cabe destacar que un aspecto importante de dicho programa, como se menciona anteriormente, es la sustitución de metas que en conferencias anteriores se expresaban en términos de crecimiento demográfico, por metas expresadas en términos de las necesidades de hombres y mujeres.

También es relevante la prioridad que se da a la habilitación de la mujer y al aumento de su participación mediante un mayor acceso a la educación y a los servicios de salud – incluidos los de salud reproductiva – y una mejor inserción laboral.

En el Plan de Acción Regional, las metas específicas a corto plazo relacionadas a la salud maternoinfantil son:

- ✚ Disminución de la tasa de mortalidad de los niños menores de 1 año.
- ✚ Disminución de la tasa de mortalidad infantil.
- ✚ Aumento de la esperanza de vida.
- ✚ Reducción de la mortalidad materna.
- ✚ Reducción de la demanda insatisfecha de métodos anticonceptivos.
- ✚ Acceso universal a la atención primaria de salud, incluida la salud reproductiva.
- ✚ Reducción en un 50% de las diferencias de mortalidad infantil, mortalidad materna y demanda insatisfecha de anticonceptivos entre zonas y grupos sociales.
- ✚ Conocimiento universal de los métodos anticonceptivos y su fuente de obtención por parte de las personas en edad reproductiva.
- ✚ Incorporación e institucionalización de las materias relativas a la población en la educación primaria y media.

En 1998, el comité especial sobre población y desarrollo evalúa la ejecución del Plan de Acción Regional, estableciendo áreas prioritarias relacionadas específicamente a la salud materna, entre las cuales, una de ellas corresponde a derechos, salud reproductiva y sexual, y equidad social, en la cual se incluye:

- ✚ Cobertura y calidad de los servicios de salud reproductiva y sexual.
- ✚ Prevención de embarazos no deseados.
- ✚ Prevención de enfermedades de transmisión sexual, incluida el VIH/sida.
- ✚ Prevención de la mortalidad materna.
- ✚ Atención integral de la salud reproductiva y sexual.
- ✚ Libre elección de métodos para la regulación de la fecundidad (calidad de la oferta de servicios).
- ✚ Integración de la salud sexual y reproductiva en los programas de reforma del sector salud.
- ✚ Eliminación de las barreras de acceso a los servicios de salud reproductiva por parte de los grupos con mayores desventajas sociales.
- ✚ Información, comunicación y educación en torno a la salud reproductiva.
- ✚ Mejoramiento del acceso de los adolescentes a los servicios de salud sexual y reproductiva (Naciones Unidas, 1995).

Considerando que han pasado aproximadamente veinte años luego de la formulación del Plan de Acción Regional, teniendo en cuenta que allí se han formulado las principales metas dirigidas a la salud materno infantil, y que actualmente diferentes países, entre ellos Argentina, van en busca de los objetivos propuestos, se destacan las metas relacionadas a la cobertura del Plan Nacer y el fenómeno estudiado, tales como la disminución de la tasa de mortalidad de los niños menores de 1 año, la disminución de la tasa de mortalidad infantil, y el aumento de la esperanza de vida.

#### **Capítulo IV: Las miradas de los familiares de los niños y niñas con cardiopatía congénita, y de los profesionales del área de cirugía cardiovascular que los asisten.**

Este trabajo puede contribuir a visualizar aspectos de salud de las niñas y niños con diagnóstico médico de cardiopatías congénitas desde la perspectiva de sus familiares y los profesionales que los asisten, reflexionando sobre una mirada integral que contemple una perspectiva de derechos conforme a los casos estudiados.

Si bien se desarrollan las dimensiones valoradas desde los estándares de derechos humanos de manera teórica, se utilizan también para el análisis aspectos de la adherencia terapéutica al tratamiento para cardiopatías congénitas con el fin de visualizar otras dimensiones relevantes para el estudio. Tal es así, que no se contemplan aspectos estrictamente relacionados a la adherencia como el seguimiento de indicadores, sino que en sentido amplio se abordan las dimensiones que la constituyen.

Cabe mencionar que la adherencia terapéutica al tratamiento, se define como: “...el grado en que el comportamiento de una persona —tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida— se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria” (Sabaté, 2004).

En los estudios realizados sobre el concepto de adherencia, avalados por la OMS, se hace un fuerte hincapié en la necesidad de diferenciar la adherencia del cumplimiento u observancia. La diferencia principal es que la adherencia requiere la conformidad del paciente respecto de las recomendaciones, ellos deben ser partícipes en conjunto con los profesionales de la salud en su propia atención, y esa buena comunicación entre ambos es un requisito esencial para una práctica clínica efectiva.

La adherencia terapéutica también abarca numerosos comportamientos relacionados con la salud que sobrepasan el hecho de tomar medicamentos prescritos. Los participantes en la Reunión sobre Adherencia Terapéutica de la OMS, en junio de 2001, llegaron a la conclusión de que definir la adherencia terapéutica como “el grado en que el paciente sigue las instrucciones médicas” era un punto de partida útil. Sin embargo, se piensa que el término “médico” es insuficiente para describir la variedad de intervenciones empleadas para tratar las enfermedades crónicas. Además, la palabra “instrucciones” implica que el paciente es un receptor pasivo, que consiente el asesoramiento experto, en contraposición con un colaborador activo en el proceso de tratamiento.

En particular, se reconoce durante la reunión que la adherencia terapéutica de cualquier régimen refleja el comportamiento de un tipo u otro. Buscar atención médica, conseguir el medicamento recetado, tomar la medicación apropiadamente, vacunarse, cumplir con las consultas de seguimiento y ejecutar las modificaciones en los comportamientos que abordan la higiene personal, el autocuidado, el tabaquismo, la anticoncepción, los comportamientos sexuales riesgosos, el régimen alimentario inadecuado y la actividad física escasa son todos ejemplos de comportamientos terapéuticos.

Los participantes en la reunión también señalan que la relación entre el paciente y el prestador de asistencia sanitaria (sea médico, enfermera u otro profesional de la salud) debe ser una asociación que recurre a las capacidades de cada uno. (Sabaté, 2004)

El presente estudio, contempla cinco dimensiones interactuantes que influyen sobre la adherencia terapéutica, de las cuales los factores relacionados con el paciente son solo un determinante. Las mismas se desarrollan con los resultados del estudio a continuación.

### **La mirada de los familiares sobre la situación de salud de los niños y niñas con cardiopatía congénita...**

Los aspectos de la adherencia que se valoran para este estudio desde la perspectiva de los familiares de niños y niñas se presentan como resultados de manera horizontal, transcribiendo las respuestas en orden de entrevista numeradas de uno a diez, finalmente se realiza un análisis general de las mismas.

### **Factores relacionados con la enfermedad, es decir, con la cardiopatía congénita:**

Los factores relacionados con la enfermedad constituyen exigencias particulares relacionadas con la enfermedad que enfrenta el paciente. Algunos determinantes poderosos de la adherencia terapéutica son los relacionados con la gravedad de los síntomas, el grado de la discapacidad (física, psicológica, social y vocacional), la velocidad de progresión y la gravedad de la enfermedad y la disponibilidad de tratamientos efectivos. Su repercusión depende de cuánto influyen la percepción de

riesgo de los pacientes, la importancia del tratamiento de seguimiento y la prioridad asignada a la adherencia terapéutica. (Sabaté, 2004)

Con respecto a esta dimensión, se indaga sobre los aspectos directamente relacionados a la enfermedad de los niños y niñas, a partir del diagnóstico médico, en principio se releva cuál es el diagnóstico porque ello define la complejidad de la patología de acuerdo a clasificaciones médicas, luego se indaga sobre la percepción de ese diagnóstico médico, así como también del tratamiento que realizan los niños y niñas, o que deben realizar, y finalmente se pregunta la fecha en que los niños y niñas y/o sus familiares recibieron el diagnóstico médico, ello da cuenta de la trayectoria o el período de tiempo transcurrido entre la notificación y el momento actual. Para ello se responden las siguientes preguntas:

- ✚ ¿Cuál es el diagnóstico médico?
- ✚ ¿Qué sabe del diagnóstico médico y el tratamiento que debe realizar?
- ✚ ¿Cuándo recibió el diagnóstico médico?

1- Ductus / No expresan dudas respecto del diagnóstico y tratamiento/ A los pocos días de vida se diagnosticó dado que había presentado broncoespasmo, se realiza interconsulta con cardiología y se detecta cardiopatía congénita.

2-Ductus / La abuela materna conoce el diagnóstico, refiere que tendría buen pronóstico con el tratamiento quirúrgico indicado. Afirma que generalmente al mes de edad el soplo se cierra, pero hasta el momento no se había cerrado. Por ello hace 10 días en Tandil le realizan el último control, se consulta telefónicamente a cardiología – HIEMI – y se decide cirugía / Se diagnosticó en la ecocardiografía fetal.

3-Ductus / Recibió información adecuada sobre el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad / No recuerda bien, si a partir de los 3 o 6 meses en el centro de salud del barrio y luego se derivó al hospital.

4-Anomalía parcial del retorno venoso / Comprende el diagnóstico y el tratamiento, aunque desconoce las causas. Se realizaron estudios genéticos a los padres del niño, los cuales brindaron resultados normales. El papá posee información sobre el diagnóstico y tratamiento pero previamente no quería que el niño sea operado en el hospital público,

sino en el privado “No creía en la operación”/ A los 3 meses de edad se realiza interconsulta con cardiología por presentar recurrentes afecciones respiratorias.

5-CIA tipo VCI / Según manifiesta la madre, se había realizado una buena comunicación con los médicos del hospital de capital federal, con ellos no se había hablado de cirugía. Observo que no puede manifestar en qué consiste la enfermedad en términos médicos, pero no reconoce falta de información.

En el caso estudiado, observo que la niña presenta un recorrido de 9 años con respecto a la cardiopatía congénita que ubica al entorno familiar en otra relación con respecto a los estándares estudiados, así también presenta un diagnóstico particular “CIA”, considerando que la mayoría de los casos estudiados correspondieron a “Ductus”/ En el año 2006, en el hospital de capital federal se diagnostica hemiparesia braquicrural derecha, allí se realiza interconsulta con cardiología, allí se diagnostica cardiopatía congénita.

6-Ductus / Refieren que es la segunda vez que asisten al HIEMI, donde les explicaron qué es el soplo, pero después de la cirugía no conocen el pronóstico o tratamiento a realizar. Afirman “después de la cirugía no sabemos nada”. Teniendo en cuenta que es la segunda internación para cirugía, considero que no contaban con la información adecuada / Fue diagnosticado en el nacimiento, en el hospital de Bahía Blanca.

7-Ductus / La información sobre el diagnóstico y tratamiento fue dirigida a ambos padres, quienes si bien no conviven, mantienen una buena relación, saben que se resolverá con la cirugía. Expresa tranquilidad, se refiere a la patología como “algo sencillo”/ Recibió el diagnóstico hace dos meses, cuando cambió de pediatra en Necochea, y el mismo realiza interconsulta con cardiología.

8-Ductus / Según le informaron, el “ductus” se produce por una membrana que no se cerró, por depresión grave al nacimiento. No sabe en qué consiste la cirugía, ni cuál es el pronóstico, en relación al tratamiento. Relata qué es el Ductus y el tratamiento farmacológico / Desde el nacimiento, en internación en Neonatología.

9-Malformación congénita / No realizaron informe médico a la familia. Recibieron información por el ecocardiografista, mientras le hacían el estudio (ecocardiografía), la madre preguntó ¿qué pasaba? al escuchar comentarios médicos, allí le explicaron que el niño tenía una “arteria o vena que no había crecido” / Hace 4 días, asistió por guardia por “cianosis”, permanece internado en observación, se realiza ecocardiografía y se diagnostica malformación congénita.

10-Ductus / El médico del hospital de Bahía Blanca le explicó que el soplo era “una venita que no se había cerrado, que se origina en el embarazo” / Al quinto día de vida fue internado por hiperbilirrubinemia, allí se realiza interconsulta y se diagnostica cardiopatía congénita.

En relación al diagnóstico médico, cabe mencionar que 7 de los 10 casos estudiados corresponden a Ductus Arterioso Persistente, siendo esta una patología de buen pronóstico y evolución de acuerdo a los criterios médicos.

Nueve de los diez casos estudiados conocen en qué consiste la misma, a la familia restante no le explicaron los médicos en qué consiste el diagnóstico, sino que el ecocardiografista fue quien informó a la familia sobre el mismo. Seis de los diez casos estudiados no conocen el pronóstico o tratamiento a realizar.

Aquellos que presentaron ductus recibieron el diagnóstico antes de nacer, a través del estudio de ecocardiografía fetal, hasta los 3 meses posteriores al nacimiento, incluyendo el caso que se describe el diagnóstico como malformación congénita.

En los dos casos restantes uno se realizó a los tres meses de edad y a los dos años de edad, hace aproximadamente 7 años al momento de la entrevista, siendo la familia con mayor trayectoria con respecto al período de tiempo transcurrido desde que le notificaron el diagnóstico al momento de la cirugía.

### **Factores relacionados con el tratamiento de cardiopatía congénita:**

Son muchos los factores relacionados con el tratamiento que influyen sobre la adherencia. Los más notables, son los relacionados con la complejidad del régimen médico, la duración del tratamiento, los fracasos de tratamientos anteriores, los cambios frecuentes en el tratamiento, la inminencia de los efectos beneficiosos, los efectos colaterales y la disponibilidad de apoyo médico para tratarlos.(Sabaté, 2004)

Con respecto al tratamiento de cardiopatía congénita, se indaga sobre dos aspectos: en principio la percepción que tuvieron los familiares del tratamiento después de que le notificaron el diagnóstico, y luego cuáles fueron las indicaciones recibidas en cuanto al tratamiento a realizar.



Los resultados se presentan en orden, numeradas de 1 a 10, agrupando las dos preguntas realizadas a los familiares, relacionadas a esta dimensión.

✚ ¿Qué pasó después que le notificaron el diagnóstico?

✚ ¿Recibió indicaciones cuando le notificaron el diagnóstico?

1-Recibieron información sobre la enfermedad, los médicos esperaron a que se cerrara el soplo. Al realizar consulta en HIEMI se decide realizar cirugía. / A partir de allí realizó controles periódicos en servicio de cardiología del hospital de Necochea, sin indicaciones de tratamiento o cuidados específicos.

2-Cuando en la familia supieron el diagnóstico de la niña “lo tomaron mal”, el padre decidió renunciar a su empleo formal para poder acompañarla a los controles, dado que trabajaba en relación de dependencia en el mismo oficio, renunciando así también a su obra social.

Según la abuela, el “soplo” no estaba afectando el crecimiento o el desarrollo de la niña, pero se decide la operación porque comenzaría a afectar su salud posteriormente / Se realizaron controles en su ciudad de origen, sin indicaciones de tratamiento específico.

3- Se implementó tratamiento farmacológico y controles adecuados y se esperó a la edad de un año, luego se decidió realizar la cirugía / Se indicó tratamiento farmacológico, controles en HIEMI cada dos meses hasta el año de edad.

4- Cuando el niño nació, un neonatólogo del HIEMI diagnosticó que presentaba un “soplo” que se resolvería solo. Luego realiza controles cardiológicos y se diagnostica cardiopatía congénita. La madre había realizado los controles de embarazo, se había programado cesárea, pero antes se desencadena el parto normal a las 40 semanas de gestación. La madre fue prematura (6 meses) y cree que su falta de madurez podría haber influido en el diagnóstico del niño / Recibió tratamiento farmacológico por cardiología y por su patología respiratoria (indicadas por el servicio de Neumonología).

5-La niña nació luego de un embarazo de 28 semanas, su peso al nacer fue de 1000 grs. Luego del nacimiento por parto normal permaneció 68 días internada en el servicio de neonatología. Debido a su prematurez y bajo peso, se realizaron controles y evaluación en cardiología. Luego del diagnóstico de cardiopatía en 2006, se indicaron actividades normales. Cuando vino a Villa Gesell comenzaron a realizarse los controles en Mar del Plata y en HIEMI se decide cirugía. En el caso estudiado observo que la niña presenta

un recorrido de 9 años con respecto a la CC que ubica al entorno familiar en otra relación con respecto a los estándares estudiados. Así también presenta CIA, considerando que la mayoría de los casos estudiados corresponden a Ductus / Se realizó cateterismo, control cardiológico periódico, se esperaba evaluación de la cardiopatía congénita.

6-Cuando los padres reciben el diagnóstico realizaron los controles indicados. La madre expresa que tiene “ataques de pánico” y relata que no puede quedarse sola con el niño. El padre tiene un hijo fallecido, según la madre, por lo cual refiere miedo ante la cardiopatía congénita, pero no profundiza en el relato.

Hace aproximadamente 45 días asistieron al HIEMI para realizar la cirugía, pero se debió suspender porque el niño presentaba bronquiolitis / En Bahía Blanca se indicó tratamiento farmacológico, sin resultado favorable. Luego fue derivado al HIEMI para su evaluación y se decide realizar tratamiento quirúrgico. (Finalmente el niño no fue operado por complicaciones respiratorias, se brindó una habitación exclusiva para los padres, presentaron dificultades en la comunicación con los profesionales dado que no respondían al tratamiento farmacológico indicado).

7-Los padres recibieron información con tranquilidad por ser la más sencilla de las cardiopatías / Desde Necochea se deriva al HIEMI y allí se indica exclusivamente tratamiento quirúrgico.

8-La madre manifiesta que siente miedo, “...para mí el corazón es...”, “...por eso el padre se queda (durante la internación)...”, “...no me queda otra que llevarla...”

La niña al nacer se enfermó por Bronquiolitis, tuvo asistencia respiratoria mecánica (ARM) con taquicardias por 3 días y allí se decidió derivación a cardiología en el hospital de Bahía Blanca, allí recibió atención de Cardiología y Terapia Ocupacional para estimulación. Desde allí fue derivada al HIEMI para su evaluación y tratamiento quirúrgico / Al mes de vida realizó control cardiológico y luego de los 45 días tratamiento farmacológico.

9-Hace seis días asiste por guardia porque presenta cianosis, al día siguiente del ingreso se interna en la unidad de terapia intensiva pediátrica, se realizó ecocardiografía y se diagnosticó cardiopatía congénita.

Actualmente le dijeron a la señora que tenía que operar al niño, ante lo cual se encuentra muy preocupada (expresa llanto). No sabe nada más del tratamiento, solo que tienen que operar al niño dentro de ocho días / Internación hace 4 días, desde la internación no

recibió indicaciones médicas porque se aplicó el tratamiento médico bajo responsabilidad de enfermería del HIEMI.

10-Una vez que se realizó el diagnóstico al año y 2 meses de edad, se deriva del hospital de Capital Federal al HIEMI porque se consideró que era más apropiada y accesible la atención. En Capital Federal se había mencionado la posibilidad de resolver la patología con un cateterismo, pero al realizar la interconsulta en el HIEMI se decide realizar cirugía (hace dos semanas), porque el médico que realiza los cateterismos en HIEMI asiste solo una vez por mes. Cuando los cirujanos del HIEMI le confirmaron que realizarían cirugía se preocupó más, pero afirma “sé a quién le voy a entregar a la nena”. Al principio tuve una crisis de nervios cuando la diagnosticaron al quinto día de vida / Se indicaron 2 controles cada 3 meses, luego cada 6 meses y luego al año de edad se deriva nuevamente al hospital de capital federal.

En relación a la pregunta: ¿qué pasó después que le notificaron el diagnóstico?, seis de los casos estudiados, expresaron consecuencias relevantes, tales como renuncia al trabajo del padre para permanecer más tiempo con el niño/ niña, la madre en otro caso cree que haber sido ella prematura influye en la cardiopatía congénita de su hijo / hija, lo cual imprime una carga importante por considerarse ella misma una causa de la enfermedad de su hijo / hija, otros refirieron ataques de pánico, “crisis de nervios”, miedo, llanto y preocupación.

En nueve de los diez casos estudiados se realizaron controles médicos posteriores al diagnóstico, solo en un caso se indicó directamente tratamiento quirúrgico. Cuatro de los 10 casos estudiados recibieron tratamiento farmacológico previo a la cirugía.

### **Factores socioeconómicos de los niños y niñas y su grupo familiar:**

Algunos factores a los que se les atribuye un efecto considerable sobre la adherencia son: el estado socioeconómico deficiente, la pobreza, el analfabetismo, el bajo nivel educativo, el desempleo, la falta de redes de apoyo social efectivos, las condiciones de vida inestables, la lejanía del centro de tratamiento, el costo elevado del transporte, el alto costo de la medicación, las situaciones ambientales cambiantes, la cultura y las creencias populares acerca de la enfermedad y el tratamiento y la disfunción familiar. (Sabaté, 2004)

Con respecto a esta dimensión, se indaga sobre los aspectos socioeconómicos relacionados al grupo familiar conviviente con los niños y niñas con cardiopatía congénita, tales como: constitución del grupo familiar conviviente, vínculo y edad de los mismos, el nivel educativo del grupo familiar, la ocupación del grupo familiar, y los tipos de ingresos del grupo familiar. Se presentan los resultados en cuadros de doble entrada numerados por orden de entrevista del uno al diez.

1-

<b>Grupo familiar conviviente:</b>	<b>Edad</b>	<b>Nivel educativo</b>	<b>Ocupación</b>	<b>Ingresos</b>
<b>Padre</b>	29 años	Educación Primaria Incompleta	Empleado informal	Inestable /No registrado
<b>Madre</b>	22 años	Educación Primaria Completa	Ama de casa	AUH
<b>Hermano</b>	6 años	Educación Primaria	Estudiante	-
<b>Hermano</b>	4 años	Educación Inicial	Estudiante	-
<b>Hermana</b>	2 años	-	-	-

2-

<b>Grupo familiar conviviente:</b>	<b>Edad</b>	<b>Nivel educativo</b>	<b>Ocupación</b>	<b>Ingresos</b>
<b>Padre</b>	24 años	Educación Secundaria Incompleta	Albañil	Inestable / No registrado
<b>Madre</b>	21 años	Educación	Estudiante	-

		Secundaria Completa		
<b>Hermana</b>	3 años	Educación Inicial	Estudiante	-

3-

<b>Grupo familiar conviviente:</b>	<b>Edad</b>	<b>Nivel educativo</b>	<b>Ocupación</b>	<b>Ingresos</b>
<b>Abuelo m.</b>	40 años	Educación Primaria Completa	Empleado	Estables / Registrado
<b>Abuela m.</b>	33 años	Educación Primaria Completa	Ama de casa	-
<b>Tía m.</b>	4 años	Educación Inicial	Estudiante	-
<b>Tía m.</b>	2 años	-	-	-
<b>Madre</b>	19 años	Educación Primaria Incompleta	Desocupada	AUH

4-

<b>Grupo familiar conviviente:</b>	<b>Edad</b>	<b>Nivel educativo</b>	<b>Ocupación</b>	<b>Ingresos</b>
<b>Madre</b>	32 años	Educación Secundaria Incompleta	Ama de casa	AUH
<b>Hermano</b>	11 años	Educación Primaria	Estudiante	-
<b>Hermano</b>	6 años	Educación	Estudiante	-

		Primaria		
<b>Hermana</b>	4 años	Educación Inicial	Estudiante	-

5-

<b>Grupo familiar conviviente:</b>	<b>Edad</b>	<b>Nivel educativo</b>	<b>Ocupación</b>	<b>Ingresos</b>
<b>Pareja de la madre</b>	34 años	Educación Secundaria Completa	Albañil	Estable / No registrado
<b>Hermano</b>	11 años	Educación Primaria	Estudiante	-
<b>Hermano</b>	2 años	-	-	-
<b>Madre</b>	27 años	Educación Primaria Completa	Empleada doméstica	Estable / Registrado

6-

<b>Grupo familiar conviviente:</b>	<b>Edad</b>	<b>Nivel educativo</b>	<b>Ocupación</b>	<b>Ingresos</b>
<b>Madre</b>	29 años	Educación Primaria Incompleta	Ama de casa	AUH
<b>Padre</b>	29 años	Educación Primaria Completa	Albañil	Inestable / No registrado
<b>Hermana</b>	11 años	Educación Primaria	Estudiante	-
<b>Hermana</b>	8 años	Educación Primaria	Estudiante	-

7-

<b>Grupo familiar conviviente:</b>	<b>Edad</b>	<b>Nivel educativo</b>	<b>Ocupación</b>	<b>Ingresos</b>
<b>Madre</b>	22 años	Educación Primaria Incompleta	Ama de casa	AUH
<b>Abuela m.</b>	39 años	Educación Primaria Incompleta	Ama de casa	-
<b>Tío m.</b>	13 años	Educación Secundaria	Estudiante	-
<b>Tío m.</b>	16 años	Educación Secundaria	Estudiante	-

8-

<b>Grupo familiar conviviente:</b>	<b>Edad</b>	<b>Nivel educativo</b>	<b>Ocupación</b>	<b>Ingresos</b>
<b>Madre</b>	25	Educación Secundaria Incompleta	Ama de casa	AUH
<b>Padre</b>	26	Educación Secundaria Incompleta	Desocupado	-
<b>Hermana</b>	7	Educación Primaria	Estudiante	-

9-

<b>Grupo familiar</b>	<b>Edad</b>	<b>Nivel educativo</b>	<b>Ocupación</b>	<b>Ingresos</b>
-----------------------	-------------	------------------------	------------------	-----------------

<b>conviviente:</b>				
<b>Madre</b>	39 años	Educación Secundaria Incompleta	Ama de casa	AUH
<b>Padre</b>	39 años	Educación Primaria Completa	Empleado rural	Inestable / No registrado
<b>Hermana</b>	13 años	Educación Secundaria	Estudiante	-
<b>Hermana</b>	14 años	Educación Secundaria	Estudiante	-
<b>Hermano</b>	16 años	Educación Secundaria	Estudiante / Empleado temporario	Inestable / No registrado
<b>Hermano</b>	17 años	Educación Secundaria	Estudiante / Empleado temporario	Inestable / No registrado

10-

<b>Grupo familiar conviviente:</b>	<b>Edad</b>	<b>Nivel educativo</b>	<b>Ocupación</b>	<b>Ingresos</b>
<b>Madre</b>	20 años	Educación Secundaria Incompleta	Ama de casa	AUH
<b>Padre</b>	22 años	Educación Primaria Incompleta	Empleado en cooperativa municipal	Estable / Registrado
<b>Abuela m.</b>	53 años	Educación Secundaria Incompleta	Empleada Limpieza	Estable / Registrado
<b>Abuelo m.</b>	57 años	Educación	Empleado	Estable /



		Primaria Completa	Seguridad	Registrado
--	--	----------------------	-----------	------------

La situación habitacional de los niños y niñas y su grupo familiar, también constituye un aspecto seleccionado para describir la situación socioeconómica teniendo en cuenta la estructura de la vivienda, los servicios que la misma posee, la distribución de los ambientes de la vivienda y observaciones relevantes realizadas. Los resultados se presentan en un cuadro numerando las entrevistas del uno al diez.

<i>N° de entrevista</i>	<i>Estructura Pisos/Paredes/Techo</i>	<i>Servicios</i>	<i>Distribución</i>	<i>Observaciones</i>
		Luz/ Gas natural/ Agua de red	Cantidad de ambientes	
1-	Cemento/ladrillos/madera y chapa	Si/No/Si	1	
2-	Cemento/ladrillos/losa	Si/Si/Si	3	
3-	Cerámicos/ladrillos/losa	Si/Si/Si	5	
4-	Cerámicos/ladrillos/losa	Si/No/Si	3	
5-	Cerámicos/ladrillos/ madera y tejas	Si/No/Si	4	
6-	Cerámicos/ladrillos/chapa	Si/No/Si	1	
7-	Cerámicos/ladrillos/madera y chapa	Si/No/Si	5	
8-	Cerámicos/ladrillos/madera y chapa	Si/Si/Si	3	
9-	Cemento/ladrillos/madera y chapa	Si/No/No	3	
10-	Cerámicos/ladrillos/madera y chapa	Si/No/No	2	

En los diez casos estudiados, la vivienda presenta estructura de ladrillos, luz eléctrica, y agua de red. Sólo en tres casos la vivienda posee gas natural, el resto posee gas envasado, lo cual constituye un factor importante sobre todo para la calefacción del hogar de los niños afectados, dado que tres de los casos presentaron a su vez afecciones respiratorias previas, dos de ellos no poseen gas natural al momento de la entrevista, y el caso restante presentó la complicación respiratoria al nacer. Uno de los casos representa las condiciones más desfavorables, carecen de condiciones habitacionales adecuadas, debido a que la calidad de la construcción no es favorable (se llueve), de lo cual resulta que en realidad el tipo de materiales utilizados para construir la vivienda, no representa calidad habitacional.

**Factores relacionados con el paciente, es decir, con los niños y niñas con cardiopatía congénita:**

Los factores relacionados con el paciente representan los recursos, el conocimiento, las actitudes, las creencias, las percepciones y las expectativas del paciente.

El conocimiento y las creencias del paciente acerca de su enfermedad, la motivación para tratarla, la confianza (autoeficacia) en su capacidad para involucrarse en comportamientos terapéuticos de la enfermedad, y las expectativas con respecto al resultado del tratamiento y las consecuencias de la adherencia deficiente, interactúan de un modo todavía no plenamente comprendido para influir sobre el comportamiento de adherencia. (Sabaté, 2004)

En esta dimensión se valora el significado del diagnóstico de cardiopatía congénita en relación a otras enfermedades para el niño o niña, y su entorno familiar, desde la mirada del familiar que acompaña al niño o niña.

Se indaga a partir de las preguntas:

- ✚ ¿Qué implicó la cardiopatía en relación a otras enfermedades?:
- ✚ ¿Piensa que las condiciones socioeconómicas afectan de alguna manera sobre la enfermedad del niño / niña?, ¿De qué modo?

En relación a la primera pregunta, siendo la cardiopatía un diagnóstico que preocupa por lo general a la familia más que otros, dado que el corazón suele ser un órgano más valorado como “delicado”, los familiares respondieron:

1-Los padres se preocuparon al confirmar que era una cardiopatía, refieren que lo tomaron mal, pero bueno. El grupo familiar no registra antecedentes de esa patología, afirman “es la primera vez que nos pasa esto”.

2- La cardiopatía en relación a otras enfermedades tuvo un impacto fuerte en la familia, además la niña hace 5 meses fue diagnosticada por hipoacusia bilateral.

3-Recibió información “con miedo”, desde el HIEMI fue atendida por los servicios de Psicología y Servicio Social.

4- La madre expresa que aceptó favorablemente el diagnóstico, aunque “tiene mucho miedo”, expresando llanto. Refiere que el papá considera a la cardiopatía congénita al igual que el “asma” de su hijo mayor por ejemplo.

5-Se remite a las enfermedades de familiares más significativas, el bisabuelo paterno de la niña tuvo Enfermedad de Chagas, y tíos maternos presentaban Diabetes y alteraciones de tiroides. La madre no refiere diferencias en relación a la cardiopatía congénita.

6-Observe que el discurso de los padres está centrado en otros determinantes tales como vivienda, trabajo, y no en la cardiopatía congénita del niño.

Refieren darle importancia, pero para poder permanecer en la internación porque no cuentan con recursos. Por momentos se observan amenazantes para sostener su postura.

7-La madre refiere que no había antecedentes en la familia sobre cardiopatías, pero expresa miedo o preocupación.

8- Con relación a la cardiopatía congénita afirma “...el corazón no es una pierna o un yeso...” “...a veces me dicen: -pero esta cirugía es normal, pero para mí no es normal...”. La hermana de la niña tuvo un “soplo”.-El ambiente (calidad del hogar) influye en las complicaciones respiratorias, la casa es muy húmeda, el ambiente en Bahía Blanca es muy húmedo y frío.

9-Una hermana de la madre podría haber tenido antecedentes de cardiopatía, cuando le dijeron “eso”, que tenía problema del corazón, se asustaron mucho (expresa llanto). Los hijos mayores son “sanos”, una había tenido apendicitis, pero “nunca algo así”.

10- Cuando me dijeron "...tuve una crisis de nervios...", al quinto día de vida, "...encima se la habían llevado de neo para hacer estudios y yo no sabía, pensé que me la habían robado..."

En relación a esta pregunta cabe mencionar que en siete de los casos estudiados los familiares expresaron preocupación, mayor impacto en la familia por tratarse de esta patología, miedo, llanto, preocupación, e impacto en la vida laboral del padre quien deja de trabajar para acompañar a su hijo / hija durante la internación. Uno de ellos refiere haber tomado bien la noticia, aunque describe alguna de las consecuencias antes mencionadas.

Un octavo caso refiere otros determinantes como más importantes sin atribuir relación con la cardiopatía congénita, tales como problemáticas de vivienda, de trabajo, falta de recursos para mantenerse durante la internación. Los dos casos restantes, refieren haber tomado bien el diagnóstico en el entorno familiar.

En relación a la segunda pregunta de esta dimensión, ¿Piensa que las condiciones socioeconómicas afectan de alguna manera sobre la enfermedad del niño / niña?, ¿De qué modo?, se considera que los factores socioeconómicos son parte de la situación de salud de los niños y niñas, y se valoran con el fin de analizar si los familiares los reconocen como tales:

1-Si bien los padres de la niña no afirman que las condiciones de vida incidan sobre esa patología, expresan que carecen de condiciones habitacionales adecuadas, debido a que la calidad de la construcción no es favorable (se llueve), todos comparten el ambiente y dos niños comparten la cama con sus padres. Pero ello no se vincula a la enfermedad. La situación laboral del padre es precaria, durante la internación no contaban con recursos económicos suficientes para cubrir gastos de estadía, permaneciendo uno de ellos en los pasillos del hospital y otro en la habitación con la niña.

2-Refiere que las condiciones materiales no inciden en el tratamiento de la niña porque una vez realizada la cirugía, el desarrollo sería normal, no requeriría cuidados y tratamientos específicos por la cardiopatía.

3-Refiere que las condiciones materiales y de organización no interfieren en la enfermedad.

4- Afirma que las condiciones habitacionales inciden en el tratamiento, para evitar complicaciones respiratorias. Si bien no surgen del relato, influyen también las condiciones laborales de la familia, que hacen que el niño tenga cobertura ó no, y la organización familiar cuenta con contradicciones entre los progenitores en relación al tratamiento.

5-Considera que la atención que la niña requiere se vincula más a la hemiparesia, dado que la cardiopatía congénita se resolverá con la cirugía.

6-No refieren relación entre los determinantes mencionados y la cardiopatía del niño.

Observo dimensiones de manera aislada (trabajo, vivienda, enfermedad, acompañamiento por interés de los padres sobre sí mismos sin relacionarlo a la enfermedad del niño).

7-La madre afirma que luego de la cirugía la niña no presentará secuelas o problemas de salud asociados a la cardiopatía. Considera que los determinantes mencionados no influyen en la cardiopatía congénita. Yo pondría en cuestión los servicios de salud como determinantes, dado que el diagnóstico debía haberse realizado previamente.

8- El ambiente, “calidad del hogar” influye en las complicaciones respiratorias “...la casa es muy húmeda, el ambiente en Bahía Blanca es muy húmedo y frío...”. El padre trabajó informalmente hasta hace 20 días, dado que decidió dejar de trabajar porque implicaba trasladarse a localidades lejanas y quería acompañar a la niña y a la madre en la internación. Se encontraba trabajando informalmente para ahorrar dinero, mejorar la vivienda y cubrir los gastos en la internación y tratamiento quirúrgico.

9- La mamá no asocia condiciones de vida a la patología del niño.

10-No refiere información al respecto, me resulta difícil dirigir esta pregunta, ante el indicador de discriminación se desmintió la respuesta. Observo una actitud de la madre diferente, adolescente, interrumpen la entrevista (un técnico) para realizar la radiografía y la madre se dispersa rápidamente. Finalizo la entrevista anticipadamente.

En ocho de los casos estudiados, los familiares no reconocen relación entre los factores socioeconómicos y la patología de los niños y niñas.

Sólo un noveno caso reconoce relación entre la situación habitacional y los problemas respiratorios, pero no lo atribuye directamente a la cardiopatía congénita. Un décimo caso no refiere información al respecto, dado que la entrevista fue interrumpida por otro profesional, no se pudo profundizar en este aspecto.

**Factores relacionados con el sistema de salud o el equipo de asistencia sanitaria:**

Una buena relación con el paciente puede mejorar la adherencia terapéutica, pero hay muchos factores que ejercen un efecto negativo. Estos son, los servicios de salud poco desarrollados con reembolso inadecuado o inexistente de los planes de seguro de salud, sistemas deficientes de distribución de medicamentos, falta de conocimiento y adiestramiento del personal sanitario en el control de las enfermedades crónicas, proveedores de asistencia sanitaria recargados de trabajo, falta de incentivos y retroalimentación sobre el desempeño, consultas cortas, poca capacidad del sistema para educar a los pacientes y proporcionar seguimiento, incapacidad para establecer el apoyo de la comunidad y la capacidad de autocuidado, falta de conocimiento sobre la adherencia y las intervenciones efectivas para mejorarla. (Sabaté, 2004)

A continuación, en el siguiente apartado, se valora la situación de salud de los niños y niñas desde una perspectiva de derechos, dado que resulta fundamental responder a la pregunta de investigación desde dicho enfoque como se observa más adelante. Debido a que los familiares que acompañan a los niños y niñas son quienes pueden dar cuenta de los aspectos mencionados durante la internación de los niños y niñas por razones de organización institucional, siendo el HIEMI un hospital de derivación de la zona sur de la provincia de Buenos Aires, se decide entrevistar a los familiares en ese período.

Contemplando así, la perspectiva del fenómeno desde los familiares de los niños y niñas con cardiopatía congénita bajo Plan Nacer, se analizan en conjunto los estándares de derechos humanos y salud, tales como la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad, y calidad de los bienes y servicios de salud en los casos estudiados; y los factores relacionados con el sistema de salud o el equipo de asistencia sanitaria.

## **La mirada de los familiares sobre la situación de salud de los niños y niñas con cardiopatía congénita desde los estándares internacionales de derechos humanos...**

Como se menciona en el Capítulo III, se valoran cuatro aspectos enunciados por el “Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales”, denominados estándares de derechos humanos y salud tales como la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de los servicios y bienes de salud, desde la perspectiva de los familiares de niños y niñas con cardiopatía congénita.

Los resultados se presentan en 4 dimensiones, en las que se transcriben los datos relevados en las entrevistas numeradas del 1 al 10, y se realiza un análisis horizontal de las mismas.

### **Disponibilidad:**

“Cada Estado parte deberá contar con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud y centros de atención de la salud, así como de programas”.

¿Contaron en su lugar de origen con los establecimientos, servicios públicos y programas de salud necesarios? Incluyendo los determinantes básicos de salud como agua potable y condiciones sanitarias adecuadas, personal médico capacitado y medicamentos esenciales.

1-Según refieren los padres, la vivienda presenta humedad en el baño, se llueve, y requiere mejorar la carga del techo para evitar filtraciones de agua. Solicitaron materiales a la municipalidad de Necochea pero hasta el día de la fecha no obtuvieron respuestas favorables.

2-En su lugar de origen contaron con la atención adecuada, el trabajo como determinante es precarizado y para acceder al tratamiento quirúrgico debieron trasladarse a la ciudad de Mar del Plata porque en Tandil no contaban con el servicio adecuado.

3- En su lugar de origen recibieron atención y tratamiento, aunque se debió trabajar sobre algunos determinantes básicos tales como el trabajo de la madre que impedía que pudiera realizar el tratamiento indicado (cirugía).

4-La madre se encuentra conforme con la atención recibida en el HIEMI y contaba con los servicios necesarios.

5-En Villa Gesell cuentan con un centro de salud a 10 cuadras y el hospital a 20 cuadras, allí no cuentan con los especialistas necesarios.

En Capital Federal contaron con la evaluación adecuada pero no se realizó el tratamiento quirúrgico. En el HIEMI se brinda tratamiento sin apoyo de su lugar de origen. Para el tratamiento quirúrgico en su lugar de origen no cuentan con los servicios disponibles.

6-En su lugar de origen contaron con la atención y los servicios adecuados.

7-La madre refiere que en su lugar de origen contaron con los servicios básicos, aunque la calidad del servicio médico no pudo responder a la necesidad de la niña, por ello debió ser derivada desde Necochea a Mar del Plata.

8-Contaron con servicios básicos, pero no con servicios médicos adecuados para el tratamiento quirúrgico, por eso la niña fue derivada desde Bahía Blanca a Mar del Plata.

9-En su lugar de origen (Sierra de los padres) contaron con los controles y servicios necesarios, el barrio carece de gas natural y agua de red. Refiere que fue atendida adecuadamente en el centro de salud, como así también en el HIEMI. La zona carece de transporte público adecuado y el servicio de ambulancia es precario.

10- En su lugar de origen (Bahía Blanca) no contaron con personal médico y profesional capacitado para realizar el diagnóstico y tratamiento adecuado. Por ello se debió derivar a la niña. El hospital no cuenta con cardiología infantil, ni sala de partos, para ello los usuarios deben acudir a Bahía Blanca.

En ocho de los casos estudiados, los familiares reconocen alguna dificultad en la disponibilidad en cuanto al número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud y centros de atención de la salud, así como de programas para atender cuestiones de trabajo o de vivienda por ejemplo

Cinco de los casos habían sido derivados de su lugar de procedencia, dado que allí no contaban con los bienes y servicios necesarios provistos por el estado.

#### **Accesibilidad:**



“Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos, sin discriminación alguna, dentro de la jurisdicción del Estado parte. La accesibilidad presenta cuatro dimensiones superpuestas.”

**-No discriminación:** ¿Los servicios fueron accesibles sin discriminación alguna?

“Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles, de hecho y de derecho, a los sectores más vulnerables y marginados de la población, sin discriminación alguna por cualquiera de los motivos prohibidos.”

1-No recibieron trato diferente en relación a otros pacientes.

2-No recibieron trato discriminatorio en ningún momento.

3-La madre no refiere cuestiones discriminatorias, si bien hubo dificultades en la adherencia terapéutica al tratamiento que los médicos atribuyeron a la edad de la madre (adolescente), la madre lo relaciona a falta de información y dificultades en la organización familiar, dado que ella trabajaba, que dificultaron la concreción de la cirugía programada por los profesionales.

4-No refiere diferencia en el trato, aunque transitó en institución privada y prefiere atención pública.

5-No refiere aspectos discriminatorios.

6-Los padres refieren conformidad en la atención, aunque recibieron un trato diferente, se les ofrecía una ayuda económica informal para que permanezcan en internación; y desde los profesionales, que se negaban a asistirlos por considerarlos molestos o caprichosos. La cirugía ya se había reprogramado en varias oportunidades por complicaciones respiratorias del niño.

7-No refiere datos al respecto.

8-La madre relata episodio discriminatorio ocurrido en hospital privado de Bahía Blanca cuando la obra social no les brindaba cobertura, la médica se quejaba diciendo “que se vayan”. Finalmente la familia asistió a la obra social, la misma brindó cobertura y mejoró la atención.

9-No recibió trato discriminatorio, la madre se encuentra muy conforme con el HIEMI dado que su hijo mayor es paciente crónico del hospital.

10-Relata situación ocurrida en el hospital público de Bahía Blanca cuando otra madre consumía cocaína, se quejaron en conjunto ante la dirección del hospital y fueron escuchadas.

En los casos estudiados, ocho familiares refieren que no fueron discriminados, de los cuales en dos casos relatan de todos modos que fueron tratados de diferentes manera por la edad de la madre en un caso, quien era adolescente, y en otro caso porque los padres eran caprichosos o molestos.

Una sola madre refiere que fueron discriminados en la clínica donde nació su hijo / hija por irregularidades en su obra social que ponían en cuestión la cobertura en la atención privada. El caso restante no refiere datos al respecto.

**-Accesibilidad física:** ¿Los establecimientos, bienes y servicios fueron accesibles en relación a la distancia geográfica y los medios de transporte?

“Los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán estar al alcance geográfico de todos los sectores de la población, en especial los grupos vulnerables o marginados, como las minorías étnicas y poblaciones indígenas, las mujeres, los niños, los adolescentes, las personas mayores, las personas con discapacidades y las personas con VIH / Sida. La accesibilidad también implica que los servicios médicos y los factores determinantes básicos de la salud, como el agua limpia potable y los servicios sanitarios adecuados se encuentren a una distancia geográfica razonable, incluso en lo que se refiere a zonas rurales. Además, la accesibilidad comprende el acceso adecuado a los edificios para las personas con discapacidades.”

1-Residen en Necochea, a 15 cuadras del hospital, sin dificultades para el acceso geográfico.

2-Residen en Tandil, presentaron accesibilidad en cuanto al diagnóstico y controles necesarios. Para el tratamiento quirúrgico debieron ser derivados a Mar del Plata.

3-Residen en Mar del Plata, acceden al HIEMI en transporte urbano.

4-Residen en Mar del Plata, acceden al centro de salud caminando, y al HIEMI en transporte urbano.

5-Residen en Villa Gesell, en los primeros controles ha viajado en tren a Capital Federal, afirmando dificultades en el transporte. Si bien en su lugar de origen accede a establecimientos como el hospital y el centro de salud, refiere disconformidad con la calidad de atención.

6-Residen en Bahía Blanca a 4 km del hospital, acceden por sus medios en moto o remis.

7-Residen en Necochea a 2 km del hospital, llegan en auto.

8-Residen en Bahía Blanca, llegan al hospital a 1,5km, en el auto del abuelo de la niña.

9-Residen en Sierra de los Padres, en Mar del Plata, a 4km del centro de salud y varios km del HIEMI, utilizan auto particular dado que la zona es rural, carece de transporte público adecuado, salvo en la ruta 226.

10- Residen en Bahía Blanca, a 30 km de la cabecera del Partido, para llegar al hospital deben tomar 2 colectivos urbanos.

Para recibir la atención adecuada, en tres de los casos estudiados se relatan dificultades en relación a la accesibilidad física, que impiden realizar los controles necesarios en sus lugares de origen, en un caso por falta de recursos económicos debieron trasladarse por sus medios en tren a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) para recibir la atención adecuada, ubicándose a más de 400 km de distancia, en otro de los casos se trasladan por sus medios a 4 km de distancia en moto o remis, y en otro de los casos se trasladan en dos colectivos urbanos, por sus medios, a 30 km, para realizar los controles necesarios.

Luego para acceder al tratamiento quirúrgico siete de los casos proceden de otros partidos de la zona sur de la Provincia de Buenos Aires, dado que en sus lugares de referencia no cuentan con el tratamiento adecuado, y en los tres casos restantes proceden de la Ciudad de Mar del Plata.

**-Accesibilidad económica:** ¿Los establecimientos, bienes y servicios estuvieron económicamente a su alcance? ¿Qué planes y programas lo asisten?

“Los establecimientos, bienes y servicios de salud, deberán estar al alcance de todos. Los pagos por servicios de atención de la salud y servicios relacionados con los factores determinantes básicos de la salud deberán basarse en el principio de la equidad, a fin de

asegurar que estos servicios, sean públicos o privados, estén al alcance de todos, incluidos los grupos socialmente desfavorecidos.

La equidad exige que sobre los hogares más pobres no recaiga una carga desproporcionada en lo que se refiere a los gastos de salud, en comparación con los hogares más ricos.”

1-No registran dificultades económicas para realizar los controles necesarios, dado que accedían caminando y los servicios de atención son públicos en Necochea.

2-La familia se organizó para poder contar con los recursos económicos necesarios durante la internación a partir de la colaboración de sus miembros (familia ampliada, extensa).

3-No presentaron dificultades económicas contando con la atención de servicios públicos.

4-Refiere que accedió sin dificultades al tratamiento indicado, el padre del niño debió “comprar” oxigenoterapia domiciliaria.

5-Afrontaron dificultades económicas que se resolvieron a nivel familiar (en el transporte por ejemplo).

6-Refieren que pueden acceder pero se observan dificultades para permanecer en internación con el niño, al momento de la entrevista, dichas dificultades intentaban resolverse con recursos o ayudas desde el hospital.

7-Cuenta con los recursos económicos para afrontar estadía y gastos necesarios mientras dure la internación (residen en un hotel la madre y la abuela materna).

Si bien los miembros del grupo familiar no trabajan, no refieren dificultades económicas.

8-Mientras la niña contaba con obra social los servicios estuvieron a su alcance, siendo atendida en un hospital privado.

Actualmente cubren los gastos en Mar del Plata con dificultad, contando con la colaboración de la familia, solo uno de los padres puede residir en un hotel cercano al HIEMI.

9-No refiere dificultades económicas para acceder a los bienes y servicios necesarios, cuenta con cobertura pública.

10-Si bien atravesaron dificultades económicas, contaron con la ayuda de los miembros de la familia para afrontar los gastos necesarios (estadía, alimentos, traslado).

En seis de los casos estudiados, los familiares refieren dificultades económicas, cinco de ellos se resolvieron a nivel familiar, y el caso restante intentaba resolverse a través de una ayuda del hospital.

En cuanto a la accesibilidad económica, se indagó en relación a la cobertura de planes y programas dirigidos no solo a los niños y niñas con cardiopatía congénita, sino al grupo familiar conviviente.

1-Asignación Universal por Hijo- Plan más vida-Plan Nacer

2-Plan Nacer.

3- Asignación Universal por Hijo -Plan Nacer

4- Asignación Universal por Hijo - El niño presenta cobertura social hace dos meses, el familiar no sabe si está inscripto al Plan Nacer o si será intervenido bajo cobertura social por el empleo formal del padre, quien no convive con el niño.

5-El grupo familiar percibe salarios hace 1 año, posee pensión en trámite por diagnóstico de hemiparesia, posee pase de colectivo y certificado único de discapacidad-Plan Nacer

6- Asignación Universal por Hijo -Comedor municipal- Plan Nacer

7- Asignación Universal por Hijo - Plan Nacer

8-El grupo familiar recibe Asignación Universal por Hijo por la hermana, la niña percibía cobertura social por empleo formal del padre hasta hace dos meses (OSPACA – Encargados de construcción)- Plan Nacer

9- Asignación Universal por Hijo -Plan Nacer

10- Asignación Universal por Hijo -Plan más vida-Plan Nacer.

Del total de los grupos familiares estudiados ocho se encuentran bajo programa Asignación Universal por Hijo, nueve del total se encuentran bajo Plan Nacer aunque ninguno conoce su cobertura, y el caso restante no sabe si está bajo cobertura de obra social o de Plan Nacer.

Dos de los casos se encuentran bajo Plan Más vida, y uno asiste a comedor municipal, lo cual supone la cobertura de programa municipal.

**-Acceso a la información:** ¿Solicitó y recibió información con confidencialidad con respecto al diagnóstico y tratamiento?

“Comprende el derecho de solicitar, recibir y difundir información e ideas acerca de las cuestiones relacionadas con la salud. Con todo, el acceso a la información no debe menoscabar el derecho de que los datos personales relativos a la salud sean tratados con confidencialidad.”

1-Mencionan que los médicos de Necochea no la querían operar, no saben por qué. Se encuentran conformes con la información recibida.

2- Contaron con la información relacionada al diagnóstico y tratamiento en su lugar de origen (Tandil).

3-Refiere que recibió la información adecuada (Mar del Plata).

4-Refiere que se encuentra conforme con la información recibida con respecto al diagnóstico y tratamiento.

5-Manifiesta que está conforme con la información recibida, aunque afirma “...a mí nadie me había hablado de una cirugía...” (En Capital Federal en el Hospital Gutiérrez)

6- Se encuentran conformes con la información recibida aunque observo que no saben qué pronóstico tiene la enfermedad luego de la cirugía.

7-El diagnóstico inicialmente fue informado al padre, quien lo transmitió a la madre de la niña, la misma no sabe cómo fue transmitida la información inicial.

8-La información acerca del diagnóstico fue adecuada, no así del tratamiento y el pronóstico.

9- En las próximas 24 hs recibirán el informe médico oficial de los cardiólogos y cirujanos. La madre solicitó información mientras se realizaba la ecocardiografía. Actualmente no sabe cuál es el diagnóstico médico, solo sabe que es una malformación congénita.

10- Si bien el diagnóstico se realizó al nacimiento, al 5º día de vida no había recibido información sobre los estudios realizados, luego le explicaron de qué se trataba.

Del total de casos estudiados, siete de ellos refieren dificultades en el acceso a la información, aunque a veces no las reconocen como tales, en uno de ellos el familiar expresa que (los médicos) no querían operar al niño / niña, no sabe por qué motivo;

otros dos casos no sabían del tratamiento quirúrgico a realizar, en otro caso se transmitió sólo al padre la información y no a la madre que es quien convive con el niño/ niña, tres de ellos no saben del pronóstico, y dos de ellos no sabían del diagnóstico al momento de confirmarse.

#### **Aceptabilidad:**

“Todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados, es decir, respetuosos de la cultura de las personas, las minorías, los pueblos y las comunidades, a la par que sensibles a los requisitos del género y el ciclo de vida, y deberán estar concebidos para respetar la confidencialidad y mejorar el estado de salud de las personas que se trate.”

¿Los establecimientos, bienes y servicios de salud fueron en el trato respetuosos y apropiados en la atención brindadas, y sensibles al ciclo de vida? ¿Respetaron la confidencialidad mejorando el estado de salud en la etapa previa a la cirugía?

1-No refiere datos al respecto.

2-No refiere datos significativos en dicho aspecto.

3-No se registran según la madre dificultades en el trato respetuoso y la confidencialidad de la información.

4-Se encuentra conforme con la información recibida, el padre aún debe brindar el consentimiento en las próximas 72 hs dado que no estaba conforme previamente con el tratamiento quirúrgico indicado. En este caso la aceptabilidad no corresponde a un estándar compartido por el entorno familiar del niño dado que se observan diferentes criterios entre la madre y el padre.

5- Afirma “me encuentro conforme con la atención recibida en el HIEMI, no tengo nada que decir”

6-En la entrevista refiere conformidad con la atención recibida.

7-Si bien no se había diagnosticado previamente, la madre no cuestiona la calidad de la atención. Los servicios respetaron la confidencialidad.

8-La madre refiere maltrato verbal desde una médica del hospital privado de su lugar de origen ante la falta de cobertura social.

9-Los bienes y servicios según la madre fueron adecuados (no sabe si debían realizarle ecocardiografía fetal en el embarazo). Cuenta con 4 días de evolución a partir del diagnóstico, por lo cual resulta difícil valorar este ítem.

10-Refiere que fueron respetuosos (exceptuando la falta de información) aunque considero que los servicios ofrecidos no se adecuaban a la realidad económica del grupo familiar, para ello debieron establecer redes de solidaridad familiar.

En siete de los diez casos estudiados, los familiares refieren que fue respetada la aceptabilidad durante el proceso de salud enfermedad. En dos casos, no refieren datos al respecto, y uno de los casos refiere haber sufrido maltrato verbal desde un profesional médico, durante la evaluación realizada en institución privada ante las irregularidades en la cobertura social.

#### **Calidad:**

“Además de aceptables desde el punto de vista cultural, los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad. Ello requiere entre otras cosas personal médico capacitado, medicamentos y equipo hospitalario científicamente aprobados y en buen estado, agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas”

¿Además de ser aceptables desde el punto de vista cultural los servicios fueron apropiados desde el punto de vista científico y médico?

1-Los padre expresan que “...los médicos no la querían operar...”, lo cual pone en duda los criterios médicos y científicos, afirman que “no querían”, no expresan si correspondía o no, con lo cual se induce falta de información.

2-Una vez realizado el diagnóstico médico se realizaron controles en Tandil, sin indicaciones de tratamiento específico.

3-Refiere que los servicios fueron adecuados.

4-Expresa conformidad, aunque del relato surge que la cardiopatía congénita no fue detectada al nacimiento y la madre tenía resultados de estudios pendientes al momento



del nacimiento de la niña (hisopado vaginal). El nacimiento por parto normal podría haber influido en la cardiopatía congénita.

5-Refiere conformidad con la atención, observo evaluaciones incompletas y falta de información con respecto a la cirugía.

6-Según refieren los padres, la evaluación es adecuada aunque es la segunda internación y aún no pueden concretar la cirugía por complicaciones que debieran ser evaluadas en su lugar de origen (Bahía Blanca).

Cabe mencionar que la familia del niño cuenta con intervenciones previas del Servicio Social, tanto desde Bahía Blanca como desde el HIEMI.

Han presentado dificultades para acceder a la intervención y el tratamiento quirúrgico por complicaciones respiratorias del niño como así también por razones de organización familiar.

Considero que ello podría influir en el discurso de los padres centrado en la permanencia de ambos en la internación con el niño.

Me resulta difícil dirigir la entrevista, dado que por las dificultades mencionadas fueron entrevistados por varios profesionales y miembros del equipo de salud.

Cuando estoy entrevistando a los padres interrumpe la secretaria del Plan Nacer quien les da dinero (enviado por el Director) y les informa que tiene pendiente una respuesta del encargado de la obra de reforma edilicia que se está llevando a cabo en el hospital para incorporar al padre del niño, quien le habría solicitado “trabajo” al director.

7-Refiere conformidad con la atención previa y actual, si bien no se había diagnosticado previamente, la madre no cuestiona la calidad de la atención.

8- La madre refiere que la niña ha recibido los servicios adecuados desde su nacimiento. Relata que fue un parto pre término, traumático, con doble vuelta de cordón y la niña nació deprimida grave, habría que evaluar si ello tiene que ver con la calidad de la atención.

9-Considera que los servicios fueron apropiados.

10-La madre se encuentra conforme con la atención recibida, aunque se realizó una derivación al hospital Garrahan que no pudo concluir con el tratamiento que la niña necesitaba (cateterismo y/o cirugía).

En siete de los diez casos estudiados se reflejan situaciones de vulneración en la calidad de la atención, aunque estas no son reconocidas o expresadas en los relatos, se

interpretan como tales: "... (Los médicos) no la querían operar...", lo cual no expresa si correspondía o no el tratamiento quirúrgico; no recibieron indicaciones de tratamiento específico; la cardiopatía congénita no fue detectada al nacimiento; existían evaluaciones incompletas y falta de información con respecto al tratamiento quirúrgico; se suspendía la cirugía en dos oportunidades después de la internación por complicaciones respiratorias que pudieron haber sido evaluadas en lugar de origen; en otro caso se derivó a la niña al hospital Garrahan pero desde allí no pudieron concluir con el tratamiento indicado. En un caso el familiar relata complicaciones al nacimiento, pero no afirma que ello esté relacionado a la calidad en la atención. Solo en dos casos refieren calidad adecuada en la atención, sin hacer referencia a la vulneración de la misma.

A continuación, se realiza un análisis sobre las miradas de los familiares de los niños y niñas con cardiopatía congénita desde algunas de las dimensiones analizadas, tales como los factores relacionados con la enfermedad, es decir, con la cardiopatía congénita; los factores relacionados con el tratamiento; y finalmente los factores socioeconómicos del grupo familiar; todos ellos desde una perspectiva de derechos en cuanto al acceso a la información que presentan los familiares en relación a la situación de salud de los niños y niñas.

Como se menciona anteriormente, los factores relacionados con la enfermedad constituyen exigencias particulares relacionadas con la misma, los determinantes de adherencia se relacionan con la complejidad de los síntomas, en el caso del estudio, cabe mencionar que 7 de los 10 casos estudiados corresponden a ductus arterioso persistente, lo cual se considera una patología compleja pero de buen pronóstico, y que suele tener una recuperación total sin secuelas en los niños y niñas que la presentan. En este caso la complejidad de los síntomas no llega a percibirse a través de determinantes de adherencia sino a través de estudios de alta complejidad.

Es así, que en cuanto a la patología cabe mencionar que la mayoría de los familiares refieren que conocen el diagnóstico pero no saben explicar pronóstico y tratamiento a realizar, lo cual podría estar relacionado al acceso a la información que tuvieron esas familias, dado que la mayoría refieren haber sido informados de manera adecuada.

En cuanto a la disponibilidad de tratamientos efectivos, actualmente a través del Plan Nacer se garantiza el tratamiento efectivo a todos los niños y niñas que no poseen cobertura social. En esta dimensión cabe mencionar que la percepción de los familiares es muy alta en cuanto a la información que poseen del diagnóstico, es decir, que presentan una percepción de riesgo de los pacientes muy elevada, lo cual constituye un aspecto favorable para responder a las indicaciones médicas en relación a la patología.

En cuanto a los factores relacionados con el tratamiento, cabe mencionar que en todos los casos se iba a realizar tratamiento quirúrgico, algunos habían presentado fracaso en tratamientos anteriores, ya sea por falta de información o por complicaciones respiratorias.

En cuanto a los factores socioeconómicos, se considera que el estado socioeconómico deficiente, el bajo nivel educativo, el desempleo, la falta de apoyo social efectivo, la lejanía del centro de tratamiento, y el costo elevado del tratamiento y la medicación son parte de la adherencia terapéutica al tratamiento.

Los niños y niñas estudiados presentaron un bajo nivel educativo, dado que solo en un caso la madre posee educación secundaria completa, y ninguno de los padres contaba con educación secundaria completa.

En cuanto al desempleo, se observan situaciones frecuentes de desempleo y precarización laboral, cabe mencionar que solo en seis casos contaban con el padre en el grupo familiar conviviente, cuatro de ellos presentan ingresos inestables no registrados, uno de ellos no presenta ingresos, y el restante presenta ingresos estables registrados (es monotributista, empleado en cooperativa municipal). Las madres de los niños y niñas presentan en ocho casos la Asignación Universal por Hijo como ingreso principal, una de ellas no posee ingresos, y otra posee ingresos estables registrados; ocho de ellas son amas de casa, una desocupada, y una empleada doméstica.

En cuanto a las redes familiares: de los 10 casos estudiados, 3 de ellos no refieren dificultades económicas, 6 resolvieron las dificultades económicas a través de las redes familiares para afrontar gastos de internación, oxigenoterapia, transporte, entre otros, y solo uno de ellos se intentó resolver a través de recursos informales en el hospital. Si bien algunas cuestiones de estadía y alimentos son abordadas por el servicio social, las familias no lo mencionan como un medio de resolución.

Debido al costo elevado del tratamiento y la medicación, dada la condición socioeconómica y a la falta de cobertura social, las familias no se encuentran en

condiciones de afrontar una cirugía cardiovascular de manera particular, dado que es una práctica compleja, con un costo muy elevado. En cuanto a los factores socioeconómicos se observan condiciones de dificultad en los casos estudiados, pero las familias refieren que ello no influye la mayoría de las veces en la enfermedad, dado que la enfermedad para la mayoría se reduce a la patología.

En el próximo párrafo se aborda la perspectiva de los profesionales, en relación al tema y las dimensiones seleccionadas para el estudio.

## **La mirada de los profesionales...**

En este apartado se relevan en conjunto los aspectos de la adherencia que se van a considerar para el estudio desde la perspectiva de los profesionales del área de cirugía cardiovascular, así como también los estándares de derechos relacionados a la accesibilidad económica y a la información, en relación a los bienes y servicios de salud.

Para ello, cabe mencionar que se entrevistaron dos profesionales no médicos de trayectoria en el área de cirugía cardiovascular, que a partir de la incorporación de la cobertura de tratamiento por cardiopatía congénita son efectores del Plan Nacer.

### **Factores relacionados con el sistema de salud o equipo de asistencia sanitaria:**

En cuanto a esta dimensión desde la mirada de los profesionales se relevó la percepción de las dificultades que enfrentan los niños y niñas y sus familiares en relación a la accesibilidad a la información y/o a los servicios de salud.

Para ello los profesionales respondieron a la pregunta: ¿Qué dificulta la accesibilidad a la información y/o a los servicios de salud?, los resultados se presentan a continuación a partir de las dos entrevistas realizadas.

1-El profesional considera que la forma de comunicación dificulta la accesibilidad a la información y a la vez a los servicios de salud, dado que sólo se informa la cirugía en términos médicos, y ello hace que muchas veces los familiares no comprendan lo que se les quiere informar. Otras veces los familiares afirman ante los profesionales haber comprendido pero no preguntan sobre otros aspectos del tratamiento.

De todos modos, el ductus es el diagnóstico de la mayoría de los niños intervenidos, y los familiares poseen información sobre el mismo, pero en pocos casos refieren datos sobre el tratamiento en general.

2-En el segundo caso, el profesional considera que la distancia geográfica o física, y los tiempos mínimos en que son atendidos los niños y niñas durante las consultas, dificultan la accesibilidad a los servicios de salud y a la información. Con respecto a la accesibilidad física, refiere "...ahora vienen muchos pacientes de otros partidos y para acceder al tratamiento tengo solo el tiempo de la internación para realizar los controles...". Es decir que las dificultades ante dicho estándar, influyen a la vez en la

calidad de los bienes y servicios de salud que se brindan desde el efector, dado que la asistencia no es adecuada a las necesidades de los niños y niñas atendidos, sino que estos son adecuados al tiempo de la institución.

Con respecto a la disponibilidad de los bienes y servicios de salud, refiere “...ahora estoy viendo muchos pacientes que han estado en lista de espera, que han sufrido hipoxias y tienen secuelas neurológicas, que antes ni sabían que les podía generar consecuencias en el desarrollo o el aprendizaje. Se nota cuando comienzan la escuela...”. Es decir que la falta de bienes y servicios de salud en su lugar de origen ocasiona una vulneración en dicho estándar que afecta la salud de los niños y niñas intervenidos, ocasionando secuelas que pueden confluir en afecciones relacionadas a las personas con discapacidad.

De acuerdo a las entrevistas realizadas se puede observar que los profesionales perciben dificultades, en el primer caso relacionadas a la comunicación. Cuando afirman la gente conoce poco, en realidad podría ser que no sean informados de forma correcta, o que lo informado no sea comprendido, o bien que los familiares no pregunten sobre sus dudas o el uso de vocabulario médico/científico les impida comprender. Ello constituye una vulneración al estándar de accesibilidad a la información.

El segundo caso habla de la accesibilidad física y la calidad de los servicios de salud, como otra forma de vulneración dado que los niños y niñas en su lugar de origen, cuando son procedentes de otros partidos, no cuentan con los servicios necesarios para un tratamiento integral que no se limita solo a la cirugía.

### **Factores relacionados con el tratamiento de cardiopatía congénita:**

Con respecto a esta dimensión, se valoran las dificultades que enfrentan los niños y niñas con cardiopatía congénita en el tratamiento, desde la mirada de los profesionales que los asisten. Los resultados se presentan en orden de las dos entrevistas realizadas.

1-En el primer caso, el profesional afirma que no se observan dificultades en la adherencia en relación a la medicación y el tratamiento quirúrgico, dado que observa que los niños y niñas cumplen con las indicaciones médicas recibidas en relación a dichos aspectos. Si consideramos los aspectos relacionados a la adherencia en todas sus

dimensiones se podría ampliar la respuesta al resto de los factores que no se reducen a las indicaciones que brinda el profesional o el equipo de asistencia sanitaria, dado que por definición la adherencia no se reduce a tomar la medicación o cumplir con las órdenes médicas recibidas.

2-En el segundo caso, el profesional me pregunta: "... ¿cómo?, por ahí eso es más médico, yo te digo desde lo mío...".

Los niños y niñas no siempre realizan los controles y tratamientos indicados en otras disciplinas, dado que a veces el profesional solo puede tratarlos en el periodo de internación por cirugía, y en los controles postquirúrgicos, cuando son de otros partidos. Las dificultades pueden ser porque son de otros partidos, es decir por accesibilidad física, o por falta de tiempo para la asistencia, desde la institución o desde el profesional. El profesional afirma, "... sería ideal verlos a todos antes, habría que articular más como equipo. Pienso que como equipo nos quedamos (en el tiempo), antes cuando estaba el Plan Nacional de Cardiopatías Congénitas los conocíamos más a los pacientes porque no tenían fecha de cirugía. Ya en el 2000 habíamos presentado un póster como equipo, en el Hotel Sheraton en un congreso internacional sobre Cardiopatías Congénitas y ya era inédito trabajar como equipo pero no avanzamos, falta articular más..."

En relación a esta dimensión se observan visiones parciales de los profesionales, que no se reconocen como miembros de un equipo de salud, sino como profesiones escindidas entre sí. El primer caso se limita la percepción de adherencia al tratamiento quirúrgico, y en el segundo caso la visión de adherencia se reduce a la disciplina en particular.

### **Cobertura de planes y programas / Accesibilidad a la información:**

Con respecto a esta dimensión se relevó un aspecto relacionado a la accesibilidad a la información que reciben las familias sobre el Plan Nacer, ello tiene que ver con la cobertura de planes y programas como un factor socioeconómico relevante.

Para ello los profesionales entrevistados respondieron a la pregunta: ¿Cree que las familias atendidas conocen el Plan Nacer?, en el primer caso afirma que no conocen el Plan Nacer, ni su cobertura, ni sus derechos. El profesional, reconoce que "...algo sabe del Plan Nacer..." al momento de la entrevista.

En el segundo caso el profesional afirma que “... la gente no sabe, ellos van, firman, van y vienen cuando los llaman y nada más. Pero no saben, es más, ni yo sé qué es. Ayer escuchaba por TV que se redujeron las cardiopatías por el ¿Plan Sumar? ¿Qué es eso? (me pregunta)...”

Con respecto a esa dimensión se puede observar que los profesionales son efectores del Plan Nacer y no conocen en qué consiste, lo cual pone de manifiesto la falta de información y el reconocimiento a sí mismos como efectores. En tal caso, ambos afirman la falta de información de familiares de niños y niñas usuarios del Plan Nacer.

**Factores relacionados con el paciente, es decir con los niños y niñas con cardiopatía congénita y sus familiares convivientes:**

Con respecto a esta dimensión se releva el significado del diagnóstico de cardiopatía congénita en relación a otras enfermedades para el niño o niña, y su entorno familiar.

Los resultados se presentan en orden de las dos entrevistas realizadas.

1- En el primer caso el profesional afirma: “...la gente le da muchas veces más importancia a la cardiopatía, lo cual no se condice la patología desde su percepción, con la realidad del diagnóstico de ductus por ejemplo...”

2-En el segundo caso, el profesional afirma: “...siempre el corazón implica temores, sobreprotección, pero se ve a la gente muy agradecida con el equipo. Las cirugías por ductus, en relación al desarrollo son simples. Otras cirugías más complejas (como tetralogía de Fallot, por ejemplo) que tienen otras consecuencias, marcas en el cuerpo, cicatriz más grande, etc. El ductus es simple, la cicatriz es pequeña...”

En esta dimensión, ambos profesionales perciben la importancia que asignan los familiares de niños y niñas a la patología en sí, más bien, al órgano afectado “el corazón”.

Ahora bien, debido a las dificultades expresadas en el Capítulo I para entrevistar a los profesionales, en relación a la metodología utilizada, se analizan a continuación los párrafos enunciados en el sitio web oficial del servicio de cirugía cardiovascular del HIEMI, donde se expresa qué se dice sobre los profesionales de cirugía cardiovascular



que asisten a los niños y niñas y su entorno familiar, con el fin de completar el análisis de los mismos desde esta perspectiva., dado que si bien se entrevistaron profesionales no médicos, se complementa el análisis con los dichos sobre los profesionales médicos y no médicos del HIEMI.

### **Sobre los cardiólogos...**

Con respecto a los cardiólogos, "...Estamos comprometidos a mejorar y cuidar uno de los órganos más esenciales, siempre en la búsqueda de optimizar la calidad de vida de nuestros pacientes. Tomamos la responsabilidad de abordarlos desde muy temprana edad hasta la adolescencia, con la garantía de proporcionar el cuidado previo a la intervención quirúrgica y la posterior recuperación del paciente, en un marco de contención emocional indispensable para este trayecto..."<sup>1</sup>

Allí se observa que se encuentra sobrevalorado el corazón como órgano esencial, centralizando el tratamiento a partir de la intervención quirúrgica, si bien considera factores psicológicos o emocionales importantes.

Las personas asistidas, son enunciadas como "nuestros pacientes" con respecto a los profesionales médicos, y se refiere a un trato previo, que en el caso de personas que son derivadas de otros partidos es más difícil concretar.

### **Sobre los cirujanos cardiovasculares...**

En relación a los cirujanos cardiovasculares, "...Nos preparamos para este momento, contamos con la experiencia, la tecnología y la infraestructura necesarias para ofrecer al niño una cirugía del mejor nivel. Anestesiólogos, técnicos, instrumentadoras, y perfusionistas trabajamos en equipo para lograr el éxito en la intervención.

Tenemos el privilegio de haber sido designados, por el Plan Nacional de Cardiopatías Congénitas del Plan Nacer, como uno de los once centros quirúrgicos cardiovasculares

---

<sup>1</sup> Extraído del sitio web oficial del Servicio de Cirugía Cardiovascular del HIEMI el 15/07/14  
<http://www.cardiocirugiahiemi.com.ar/index.php>

pediátricos del país, esto nos permite garantizarle a nuestros niños, su derecho a recibir una operación oportuna y adecuada...”

Cabe mencionar que el HIEMI cuenta con: 2 cirujanos cardiovasculares, 2 anesthesiólogos, y 7 técnicos. Sobre ellos se enuncia la importancia de la cirugía con respecto al tratamiento, y el reconocimiento de los mismos como efectores del Plan Nacer. Con respecto a los estándares estudiados, se resalta la calidad del servicio que brindan los profesionales,

### **Sobre los servicios de apoyo...**

“El trabajo mancomunado de estos servicios constituye la plataforma necesaria para el desenvolvimiento del paciente en el hospital, desde su ingreso para operarse, hasta el regreso para volver a casa.

Un grupo de pediatras especializados, asistentes sociales, psicólogos y terapeutas ocupacionales complementan la labor efectuada en el quirófano y en la unidad de cuidados intensivos cardiovasculares. Los servicios de laboratorio, hemoterapia y diagnóstico por imágenes, conforman un soporte estratégico en esta etapa, como así también las áreas de administración y de seguridad e higiene.

El trabajo de los servicios de apoyo, está enfocado en acompañar al equipo tratante, permitiendo que la estadía dentro del hospital sea cómoda y segura” (Servicios de apoyo).

Por definición, los servicios de apoyo se constituyen desde estas afirmaciones como servicios auxiliares de la medicina, lo cual denota la ausencia de una visión integral de las disciplinas como equipo de asistencia sanitaria. Ello ha sido relevado en las dimensiones analizadas previamente desde las entrevistas realizadas a los profesionales.

Con respecto a las miradas desde y sobre los profesionales, coinciden las visiones parciales por disciplinas que dificulta la mirada como equipo. Ello en relación a los estándares estudiados influye en:

-Los factores relacionados al tratamiento, dado que en ambos se consideran de importancia los aspectos más vinculados a la cirugía. Desde los profesionales se afirman este aspecto, y en los dichos sobre los profesionales se repiten las afirmaciones.

-La calidad de bienes y servicios de salud, desde los profesionales se ve afectada en accesibilidad física, lo cual influye en el tiempo destinado a las prácticas. A diferencia de lo que se dice sobre los profesionales, en dónde no se reconocen las dificultades relacionadas a otros aspectos que no sea el tratamiento quirúrgico.

-En la disponibilidad de bienes y servicios de salud, desde los profesionales se reconocen dificultades, relacionadas al tiempo de atención y al acceso a la información. No así cuando se habla sobre los profesionales, quienes en tal caso cuentan con los servicios de apoyo, quienes deben acompañar la estadía de los niños y niñas en el hospital, facilitando las intervenciones del “equipo tratante”.

-En la accesibilidad a la información, desde los profesionales, ambos afirman que la información que reciben los familiares de niños y niñas es parcial, y no se refieren por lo general a otros aspectos del tratamiento que no sean médicos. Cuando se habla sobre los profesionales no se reconocen aspectos relacionados al acceso a la información, sino más bien se afirma que cuentan con “los servicios de apoyo” para abordarlos.

Desde estas dimensiones, se considera importante valorar las dificultades que enfrentan los servicios de salud como equipos de trabajo, y reflexionar sobre prácticas que puedan contribuir a mejorarlos, en trabajos posteriores.

Los familiares en relación a los niños y niñas y sus cardiopatías congénitas, refieren haber transitado dificultades relacionadas a diversos aspectos. Los mismos se relacionan a factores socioeconómicos, falta de recursos, condiciones de habitabilidad deficiente, trabajo precario, y bajos niveles educacionales del grupo familiar, exceptuando en general dificultades sobre el tratamiento quirúrgico.

Así también expresan dificultades en el acceso a la información en relación al tratamiento de la cardiopatía congénita en general, dado que en la mayoría la información recibida se reduce al tratamiento quirúrgico.

Los profesionales entrevistados también reconocen dificultades relacionadas a otros aspectos tales como el acceso a la información sobre el Plan Nacer del cual forman parte como usuarios del mismo, ello influye en la calidad de atención que reciben.

Se menciona así también el tiempo reducido para prestar la asistencia adecuada, sobre en familias que provienen de otros partidos de la Provincia de Buenos Aires. Cuando se habla sobre los profesionales, se habla sobre los médicos y los servicios de apoyo, reconociendo de alguna manera posibles dificultades que estos últimos puedan abordar.

Cabe reflexionar desde las miradas de ambos, familiares y profesionales, sobre el equipo, las visiones parciales preponderantes reducidas a cada disciplina; y el tratamiento parcial, reducido por un lado al tratamiento quirúrgico, y por otro lado a todos los demás aspectos.

## **Capítulo V: Conclusiones y recomendaciones.**

El conocimiento alcanzado en este estudio, puede contribuir a mejorar el estado de salud de los niños y niñas, en tanto propone una mirada integral que de considerarse en prácticas de salud, valora otros aspectos en relación a los derechos humanos.

En líneas generales, el enfoque basado en derechos considera que el primer paso para otorgar poder a los sectores excluidos es reconocer que ellos son titulares de derechos que obligan al Estado. Al introducir este concepto se procura cambiar la lógica de los procesos de elaboración de políticas, para que el punto de partida no sea la existencia de personas con necesidades que deben ser asistidas, sino sujetos con derecho a demandar determinadas prestaciones y conductas.

Las acciones que se emprendan en este campo no son consideradas solo como el cumplimiento de mandatos morales o políticos, sino como la vía escogida para hacer efectivas las obligaciones jurídicas, imperativas y exigibles, impuestas por los tratados de derechos humanos. Los derechos demandan obligaciones y las obligaciones requieren mecanismos para hacerlas exigibles y darles cumplimiento. (Abramovich, 2006)

Teniendo en cuenta que el trabajo realizado contempla un enfoque cualitativo-descriptivo, los casos estudiados constituyeron aportes para visualizar la situación de salud de los niños y niñas y su cardiopatía congénita, tal como se plantea desde el inicio. Luego se aborda la concepción de política pública y política de salud en relación al recorrido histórico del Plan Nacer, teniendo en cuenta que en los períodos desarrollados se gestaron las principales características de la salud pública y las obras sociales que conforman el marco contextual del Plan Nacer en el período en que se realizaron las entrevistas para el trabajo.

En cuanto a la valoración del Derecho a la Salud, se desarrolla su concepción desde la perspectiva de Derechos Humanos, y los estándares de valoración utilizados tales como disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de los servicios de salud en relación al tratamiento integral de cardiopatía congénita, de acuerdo a la definición de tratamiento desarrollada por la OMS.

Luego, se analizaron las miradas de los familiares y profesionales en el caso de las cardiopatías congénitas en los niños y niñas atendidos en el HIEMI según las entrevistas

realizadas en los meses de Agosto a Noviembre de 2013, constituyendo este el núcleo del trabajo realizado, comparando en el mismo las miradas de los familiares y profesionales desde las entrevistas realizadas a cada uno de ellos y las dimensiones seleccionadas.

Teniendo en cuenta las limitaciones del presente estudio se sugiere profundizar en las características de la población destinataria, conocer quiénes son los niños que se operan por cardiopatías congénitas, a partir de un análisis de historias clínicas.

Otra línea de investigación podría estar dirigida a profundizar en las condiciones de vulnerabilidad y derechos humanos que atraviesan los niños y niñas con diagnóstico de cardiopatías congénitas y su entorno familiar, a partir de entrevistas en profundidad diseñadas para tal fin.

Así también se propone profundizar en aspectos relacionados a la adherencia terapéutica en el caso de las Cardiopatías Congénitas, y las dimensiones que la constituyen a partir de entrevistas dirigidas a tal fin, sobre todo en diagnósticos de mayor complejidad que los abordados en el presente estudio.

## **BIBLIOGRAFÍA**

-ABRAMOVICH, V. (2006). Una aproximación al enfoque de derechos en las estrategias y políticas de desarrollo. Revista de la CEPAL 88, págs. 35-50.

-ABRAMOVICH, V. y PAUTASSI, L. (2009) "El enfoque de derechos y la institucionalidad de las políticas sociales" En Abramovich, V. y Pautassi, L (comp.) "La revisión judicial de las políticas sociales. Estudio de casos" Buenos Aires, Editores del Puerto, 2009, págs. 279-340.

- ALONSO, G. (2004). La Superintendencia de los Servicios de Salud y su herencia institucional (o la reforma del Estado se hace cargo de la historia). En En el país del no me acuerdo. (des) Memoria institucional e historia de la Política Social en la Argentina (pp: 195 – 216) Buenos Aires: Prometeo Libros.

-ARRAMÓN, P.; JORGENSEN, B.; WASSERMAN, M. (2009). Plan Nacer. Descripción y datos de gestión. Curso anual de auditoría médica, Ciudad de Buenos Aires, 2009: Hospital Alemán.

-DE SARASQUETA, P. (2006). Mortalidad infantil por malformaciones congénitas y prematuridad en Argentina: análisis de los criterios de reducibilidad. Arch. Arg. Padiatr. 2006; 104 (2), 153-158. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0325-00752006000200012&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0325-00752006000200012&script=sci_arttext&tlng=pt)

-KYMLICKA, W. Y NORMAN, W. (1997) "El retorno del ciudadano. Una revisión de la producción reciente en teoría de la ciudadanía". En Revista Ágora, Buenos Aires, invierno de 1997 (pp. 5-42).

-MAGLIOLA Y OTROS (2004). Cardiopatía congénita: actualización de resultados quirúrgicos en un hospital pediátrico 1994 – 2001. Arch. Arg. Padiatr. 2004; 102 (2), 110-114. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0325-00752004000200007&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0325-00752004000200007&script=sci_arttext)

-MANN J. M., GRUSKIN S., GRODIN M. y ANNAS G. (Eds.) (1999). Health and Human Rights. En Health and human rights (pp. 7 – 19). London – New York.

-MARANTZ, P., GUERCHICOFF, M. Impacto del diagnóstico precoz en las Cardiopatías Congénitas. En 2º Congreso virtual de Cardiología. Cardiología infantil, Departamento de Pediatría, Hospital Italiano, Buenos Aires. Disponible en: <http://moodle.fac.org.ar/scvc/llave/PDF/marantze.PDF>

-MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN (2013), disponible en: <http://www.plannacer.msal.gov.ar/index.php/pages/incorporacion-de-cirugias-de-cardiopatias-congenitas>

-MOKATE, K. (2001). Eficacia, eficiencia, equidad y sostenibilidad ¿Qué queremos decir? Washington: Departamento de integración y Programas Regionales. Instituto interamericano para el Desarrollo Social. Banco Interamericano de Desarrollo.

-NACIONES UNIDAS (2003). Objetivos de desarrollo del milenio. Argentina: La oportunidad para su reencuentro. Buenos Aires: Presidencia de la Nación Argentina.

-NACIONES UNIDAS (2008). Objetivos de desarrollo del milenio. La progresión hacia el derecho a la salud en América Latina y el Caribe. Santiago de Chile: Naciones Unidas.

-OPS (2009). Salud mental y derechos humanos: vigencia de los estándares internacionales. Buenos Aires: Organización Panamericana de la Salud.

-PIROVESAN, F. (2004). Derechos Económicos, Sociales y Culturales y Derechos Civiles y Políticos. En Sur, Revista Internacional de Derechos Humanos, Nª 1, 1º Semestre 2004, págs. 21-48.

-POTENZA DAL MASETTO, M. (2012, Marzo). La implementación del Plan Nacer en ámbitos subnacionales. En Documento de trabajo N° 82, CIPPEC.



-PRESIDENCIA DE LA NACIÓN. MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN. COFESA (2004). Bases del Plan Federal de Salud 2004-2007. Buenos Aires: Ministerio de Salud.

-PRESIDENCIA DE LA NACIÓN. MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN (2010). Inclusión de módulos de atención integral de cardiopatías congénitas al nomenclador del Plan Nacer. Buenos Aires: Ministerio de Salud.

-PRESIDENCIA DE LA NACIÓN. MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN (2008). Resolución Ministerial 107/2008.

-PRESIDENCIA DE LA NACIÓN. MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN Y OPS (2013). Indicadores básicos. Argentina 2013. Buenos Aires: Ministerio de Salud.

-SABATÉ, E. (2004). Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción. Washington, D. C.: OMS.

-UNTREF (2009). Responsabilidad en incentivos en la prestación de servicios para el desarrollo humano en Argentina. Buenos Aires: UNTREF.

## **ANEXOS**

**ENTREVISTA A FAMILIARES DE NIÑOS Y NIÑAS CON CARDIOPATÍA  
CONGÉNITA:**

FECHA:.....

NÚMERO DE ENTREVISTA: .....

-EDAD DEL NIÑO/ NIÑA: .....

-VÍNCULO CON EL NIÑO / NIÑA: .....

-EDAD DEL FAMILIAR: .....

-LUGAR DE PROCEDENCIA DEL GRUPO FAMILIAR: .....

**1-GRUPO FAMILIAR CONVIVIENTE (Y/O DE REFERENCIA):**

VÍNCULO	EDAD	NIVEL EDUCATIVO	OCUPACIÓN	INGRESOS			
				E	I	R	NR

**INGRESOS:** (E) ESTABLE (I) INESTABLES (R) REGISTRADO (NR) NO REGISTRADO

**NIVEL EDUCATIVO:** (A) ANALFABETO (PC) PRIMARIO COMPLETO (PI) PRIMARIO INCOMPLETO (SC) SECUNDARIO INCOMPLETO (SI) SECUNDARIO INCOMPLETO (TC) TERCARIO COMPLETO (TI) TERCARIO INCOMPLETO (UC) UNIVERSITARIO COMPLETO (UI) UNIVERSITARIO INCOMPLETO.

**2-SITUACIÓN HABITACIONAL:**

-ESTRUCTURA DE LA VIVIENDA:

PISOS:.....PAREDES:.....TECHO: .....

CANTIDAD DE VENTANAS: .....

-SERVICIOS QUE POSEE LA VIVIENDA:

LUZ ELÉCTRICA: (SI)..... (NO).....

GAS: (NATURAL)..... (ENVASADO).....

AGUA: (RED DE AGUA POTABLE)..... (POZO).....

**3-ACCESIBILIDAD A PLANES Y PROGRAMAS SOCIALES:**

(SI-NO) ¿CUÁLES?.....

4-¿CUÁL ES EL DIAGNÓSTICO MÉDICO?.....

5-¿CUÁNDO LO RECIBIÓ?.....

6-¿RECIBIÓ INDICACIONES CUANDO LE NOTIFICARON EL DIAGNÓSTICO?

.....  
.....  
.....

7-¿QUÉ PASÓ DESPUÉS QUE LE NOTIFICARON EL DIAGNÓSTICO?

.....  
.....  
.....

8-¿QUÉ SABE DEL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO?

.....  
.....  
.....

9-¿QUÉ IMPLICÓ LA CARDIOPATÍA EN RELACIÓN A OTRAS ENFERMEDADES?

.....  
.....  
.....

10-¿CONOCE EL PLAN NACER? ¿QUÉ SABE DEL PLAN NACER?

.....  
.....  
.....

11-¿CÓMO FUE EL ACCESO A LOS SERVICIOS DE SALUD DESDE QUE RECIBIERON EL DIAGNÓSTICO?

-DISPONIBILIDAD: ¿CONTARON EN SU LUGAR DE ORIGEN CON LOS ESTABLECIMIENTOS, SERVICIOS PÚBLICOS Y PROGRAMAS DE SALUD NECESARIOS? INCLUYENDO LOS DETERMINANTES BÁSICOS DE SALUD COMO AGUA POTABLE Y CONDICIONES SANITARIAS ADECUADAS, PERSONAL MÉDICO Y PROFESIONAL CAPACITADO, Y MEDICAMENTOS ESENCIALES

.....  
.....  
.....

ACCESIBILIDAD:

-NO DISCRIMINACIÓN: ¿LOS SERVICIOS FUERON ACCESIBLES SIN DISCRIMINACIÓN ALGUNA?

.....  
.....  
.....

-ACCESIBILIDAD FÍSICA: ¿LOS ESTABLECIMIENTOS, BIENES Y SERVICIOS FUERON ACCESIBLES EN RELACIÓN A LA DISTANCIA GEOGRÁFICA Y LOS MEDIOS DE TRANSPORTE?

.....  
.....  
.....

-ACCESIBILIDAD ECONÓMICA: ¿LOS ESTABLECIMIENTOS, BIENES Y SERVICIOS ESTUVIERON ECONÓMICAMENTE A SU ALCANCE?

.....  
.....  
.....

-ACCESO A LA INFORMACIÓN: ¿SOLICITÓ Y RECIBIÓ INFORMACIÓN CON CONFIDENCIALIDAD CON RESPECTO AL DIAGNÓSTICO Y AL

TRATAMIENTO?

.....

.....

.....

ACEPTABILIDAD: ¿LOS ESTABLECIMIENTOS, BIENES Y SERVICIOS DE SALUD FUERON EN EL TRATO RESPETUOSOS Y APROPIADOS EN LA ATENCIÓN BRINDADA, Y SENSIBLES AL CICLO DE VIDA? ¿RESPETARON LA CONFIDENCIALIDAD MEJORANDO EL ESTADO DE SALUD EN LA ETAPA PREVIA A LA CIRUGÍA?

.....

.....

.....

CALIDAD: ¿ADEMÁS DE SER ACEPTABLES DESDE EL PUNTO DE VISTA CULTURAL, LOS SERVICIOS FUERON APROPIADOS DESDE EL PUNTO DE VISTA CIENTÍFICO Y MÉDICO?

.....

.....

.....

12-¿PIENSA QUE LAS CONDICIONES DE VIVIENDA, DE TRABAJO, Y DE ORGANIZACIÓN DEL GRUPO FAMILIAR AFECTAN DE ALGUNA MANERA SOBRE LA ENFERMEDAD DEL NIÑO/NIÑA? ¿DE QUÉ MODO?

.....

.....

.....

**ENTREVISTA A PROFESIONALES DE CIRUGÍA CARDIOVASCULAR:**

FECHA:.....

NÚMERO DE ENTREVISTA: .....

1-¿QUÉ IMPLICA EL DIAGNÓSTICO DE CARDIOPATÍA CONGÉNITA EN RELACIÓN A OTRAS ENFERMEDADES PARA EL NIÑO/A Y SU ENTORNO FAMILIAR?

.....  
.....  
.....

2-¿OBSERVA FACTORES DIFICULTAN LA ACCESIBILIDAD A LA INFORMACIÓN Y/O A LOS SERVICIOS DE SALUD? ¿CUÁLES?

.....  
.....  
.....

3- ¿OBSERVA DIFICULTADES EN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO? ¿CUÁLES?

.....  
.....  
.....

4-¿CREE QUE LAS FAMILIAS ATENDIDAS CONOCEN EN QUÉ CONSISTE EL PLAN NACER?

.....  
.....  
.....

## **HOJA DE INFORMACIÓN ACERCA DEL CONSENTIMIENTO PARA EL ENTREVISTADO:**

### **-Introducción:**

Se estima que en Argentina nacen cada año 5000 niños y niñas con alguna cardiopatía congénita, y que 70 de cada 100 casos requieren intervención quirúrgica.

Por estas razones se invita a participar a Usted en un estudio que nos permitirá obtener datos que ayuden a conocer su punto de vista en relación al diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad.

El estudio se llevará a cabo por las siguientes Instituciones:

-Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil “Don Victorio Tetamanti” (HIEMI), Servicio de Cardiología y Servicio Social.

-Universidad Nacional de La Plata (UNLP), Facultad de Trabajo Social, Secretaría de Investigación y Posgrado, Carrera de Especialización en Políticas Sociales.

Tómese el tiempo que Usted considere necesario para evaluar la siguiente información, no dude en consultar cualquier tema relacionado con su participación en el mismo.

### **-¿Cuál es el propósito y los objetivos de este estudio de investigación?**

El propósito es contribuir a conocer el punto de vista de los padres y/o familiares responsables, y los profesionales del área de cardiología para mejorar el acceso al derecho a la salud.

### **-¿Quiénes serán invitados a participar?**

Aproximadamente 15 padres y/o familiares responsables, y 5 profesionales del área de Cardiología elegidos en el período Agosto - Noviembre de 2013.

### **-¿Qué procedimientos se realizarán?**

Se realizará una entrevista a los familiares durante la consulta o internación del paciente en el HIEMI, constará de aproximadamente diez preguntas a realizarse en el término de 20 minutos.

En el caso de los profesionales se acordará el momento oportuno a realizar la entrevista en horario laboral.



-¿Cómo se van a proteger los datos personales?

Los datos personales que permitan identificarlo no se darán a conocer en el estudio.

De acuerdo a la Ley 25.326 (Ley nacional de protección de datos personales), los participantes tienen derecho a rectificar, actualizar o suprimir los datos del registro en cualquier momento durante la realización de este estudio.

-¿Tengo derecho a interrumpir la entrevista?

La participación es voluntaria. Puede decidir no participar, o bien si decidiera retirarse ello no afectará en modo alguno el trato y la atención que el niño o niña recibe habitualmente.

-¿Cuáles son los riesgos por participar en este estudio?

No se consideran riesgos.

-¿Cuáles son los beneficios por participar en este estudio?

Los beneficios no serán directos, sino que contribuirá a conocer su punto de vista y mejorar la atención a futuros pacientes.

-Acerca de la participación en un estudio de investigación:

En cualquier momento antes, durante o después del estudio, Usted podrá obtener mayor información acerca de esta investigación o de sus derechos como participante. Si quiere contactar a alguien en relación con posibles riesgos o molestias relacionadas con el estudio no dude en llamar a Lic. Altamirano Mónica (responsable del estudio), Tel (0223)-4991104; si usted tiene preguntas sobre sus derechos al participar de una investigación, podrá consultar al Comité de Bioética de los Hospitales HIGA – HIEMI, Tel (0223) 499-1100.

.....			
Nombre y Apellido del Entrevistado	DNI	Firma	Fecha
.....			
Nombre y Apellido del Investigador	DNI	Firma	Fecha
.....			
Nombre y Apellido del Testigo	DNI	Firma	Fecha